

Opinnäytetyö (YAMK)

Terveysala

Terveyden edistäminen

2014

Kirsi Kanerva

SAATTOHOITOVERKOSTO SAATTOHOIDON TUEKSI



TURUN AMMATTIKORKEAKOULU
TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

OPINNÄYTETYÖ (YAMK) I TIIVISTELMÄ

TURUN AMMATTIKORKEAKOULU

Terveysala I Terveyden edistäminen

Marraskuu 2014 I Sivumäärä 68 + 4 liitettä (11 sivua)

Ritva Laaksonen-Heikkilä

Kirsi Kanerva

SAATTOHOITOVERKOSTO SAATTOHOIDON TUEKSI

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa eli parantumattomasti sairaan ihmisen kokonaisvaltaista hoitoa hoidon loppuvaiheessa. Saattohoidolla tarkoitetaan oireiden hallintaa sekä elämälaadun ylläpitoa, jossa kivun ja muiden oireiden lievitys sekä psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten ongelmien käsittely on oleellista. Tässä työssä saattohoidolla tarkoitetaan potilaan kokonaisvaltaista hoitoa elämän loppuvaiheessa. Suomessa saattohoitoa tarvitsevia potilaita on vuosittain noin 15 000, joista noin 1500 Varsinais-Suomen alueella. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelmassa korostetaan tarvetta verkostoitumiselle, jotta alueen saattohoitoa ja sen laatua voidaan kehittää

Tämä kehittämisprojekti toteutettiin Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun kesken ja se on osa ”Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku” – tutkimus- ja kehittämishanketta 2010 - 2015. Tavoitteena oli luoda saattohoitoverkosto sekä runko verkoston sähköiselle sivustolle ja tarkoituksena kehittää saattohoidon laatua Varsinais-Suomessa. Saattohoitoverkoston muodostaa moniammatillinen työryhmä, jonka jäsenet toimivat myös kehittämisprojektin projektiryhmänä.

Soveltavassa tutkimuksessa käytettiin teemoitettua päiväkirjaa ja teemahaastattelua. Tarkoituksena oli selvittää, minkälaiseksi vakavasti syöpäsairaan potilaan läheiset kokivat saattohoidon laadun. Tutkimukseen osallistuivat läheiset (N= 2) toukokuu 2013- joulukuu 2013 välillä. Tutkimustuloksia hyödynnettiin saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungossa.

Saattohoitoverkoston toiminta käynnistyi marraskuussa 2013 ja sähköisen sivuston runko laadittiin huhtikuussa 2014. Verkosto on luotu helpottamaan henkilökunnan toimintaa sekä tarjoamaan tietoutta ja vertaistukea saattohoitotilanteissa. Näin pyritään turvaamaan saattohoitopotilaan hyvä ja tarkoituksenmukainen hoito sekä tarvittava tuki läheisille. Jatkossa tulee kehittää sivuston sisältöä ja ylläpitää verkoston motivaatiota koulutusten ja yhteisten tapahtumien avulla sekä kiinnittää huomiota verkoston markkinointiin ja jäsenten aktiiviseen rekrytointiin.

ASIASANAT: saattohoito, verkostoituminen, saattohoidon kehittäminen, saattohoidon laatu

MASTER'S THESIS I ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Health Care I Degree Programme in Health Promotion

November 2014 I Total number of pages 68 + 4 appendix (11 pages)

Ritva Laaksonen-Heikkilä

Kirsi Kanerva

A NETWORK TO SUPPORT HOSPICE CARE

When medical care cannot offer a cure, hospice care provides medical services, including physical, psychological, social and spiritual needs to the patient as well as their families. In this study, hospice care means care that we can offer to the patient who is nearing the end of life. About 15 000 people needs hospice care every year in Finland and about 1 500 of them lives in Southwest Finland. That's why, Southwest Finland need to have a hospice care network to develop the quality of hospice care.

This project was a part of a research and development project of Turku University Hospital, The Cancer Association of Southwest Finland and the Turku University of Applied Sciences Faculty of Health Care. The aim of the project was to create a hospice care network in Southwest Finland and a frame for hospice care websites. The purpose of the project was to develop the quality of hospice care in Southwest Finland.

A themed diary and a theme interview were used in the research section. The aim of this study was to describe how the relatives of the patients experience the quality of hospice care. Two relatives took part in the study during the period between May 2013 and December 2013. The experiences of the relatives were used when designing the frame for hospice care websites.

The hospice care network in Southwest Finland began operations in November 2013 and the websites were created in April 2014. In future the content of the website should be developed and the motivation of the network should be maintained with training courses and with events with others. Attention should be paid to marketing of the network as well as active recruitment of members.

KEYWORD: Hospice Care, Network, Develop of Hospice Care, Quality of Hospice Care

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 Kehittämiprojektin tarve	8
2.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus	9
2.3 Kehittämiprojektin kohdeorganisaation kuvaus	10
3 KEHITTÄMISPROJEKTI PROSESSINA	11
3.1 Kehittämiprojektin projektiorganisaatio	11
3.2 Kehittämiprojektin eteneminen	11
4 SAATTOHOITO	15
4.1 Saattohoito ja sen eettiset periaatteet	15
4.2 Saattohoidon toteutus	15
4.3 Saattohoitopäätös	16
4.4 Tutkimustietoa saattohoidosta	17
5 SAATTOHOITOSUUNNITELMA	20
5.1 Saattohoitosuunnitelman määrittely	20
5.2 Saattohoitosuunnitelmia Suomessa	21
5.3 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma	23
5.4 Saattohoitosuunnitelmia Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella	24
6 VERKOSTOITUMINEN	27
6.1 Verkoston määrittely	27
6.2 Sosiaalinen media osana verkostoa	28
6.3 Verkoston vaikuttavuus	28
6.4 Saattohoidon verkostotoimintaa Suomessa	30
6.5 Suomessa suunnitteilla olevaa saattohoidon verkostotoimintaa	31
7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS	32
7.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus	32
7.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä	32

7.3 Kohderyhmä, aineiston keruu ja käsittely	34
7.4 Aineiston analyysi	36
7.5 Eettiset kysymykset ja luotettavuus	37
7.6 Teemoitetun päiväkirja-aineiston tulokset	41
7.6.1 Saattohoidon toteutus läheisten näkökulmasta	41
7.6.2 Läheisten kokemus saadusta tuesta saattohoidon aikana	42
7.6.3 Läheisten kokemukset saattohoidon kehittämistarpeista	44
7.6.4 Läheisten kokemia tunteita saattohoidon eri vaiheissa	45
7.7 Teemahaastatteluiden tulokset	46
7.8 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset	47
 8 VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIRIN SAATTOHOITOVERKOSTO	50
8.1 Saattohoitoverkosto toiminnan aloittaminen	50
8.2 Saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungon suunnittelu	50
 9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI	53
9.1 Projektipäällikkyys	53
9.2 Kehittämisprojektin riskienhallinta	53
9.3 Johtopäätökset kehittämisprojektista	55
9.4 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitoverkoston toiminta	56
9.5 Saattohoitoverkoston vaikuttavuus	57
9.6 Jatkokehittämissuunnitelma	58
 LÄHTEET	61

LIITTEET

- Liite 1. Teemoitetun päiväkirjan saatekirje sekä teemakysymykset
- Liite 2. Teemahaastattelun runko ja apukysymykset
- Liite 3. Esimerkki aineiston abstrahoinnista, hoitolinjojen yhtenäistäminen ja turvattuuden tunne
- Liite 4. Saattohoitoverkoston sähköisen sivuston runko

KUVIOT

Kuvio 1. Taustaorganisaatiot ja yhteydet kehittämisprojektiin	9
Kuvio 2. Kehittämisprojektin prosessi	12
Kuvio 3. Soveltavan tutkimuksen sekä saattohoitoverkoston toiminnan aloittaminen ja sähköisen sivuston rungon suunnittelu aikajanassa	14
Kuvio 4. Esimerkki saattohoitoverkoston sähköisen sivuston otsikoinnista	52
Kuvio 5. Tulevaisuuden visio	60

1 JOHDANTO

Saattohoito on palliatiivisen hoidon loppuvaihe. Palliatiivinen hoito on parantumattomasti sairaan potilaan aktiivista, moniammatillista ja kokonaisvaltaista hoitoa ja hoito aloitetaan kun sairaus ei ole enää parannettavissa. Palliatiivisessa hoidossa keskitytään oireiden lievittämiseen, potilaan ja omaisten huomiointiin sekä pyritään järjestämään potilaalle arvokas kuolema. Kuolevan ihmisen ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta korostetaan Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa *Hyvä saattohoito Suomessa* ja *Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020* -selvityksessä. Molemmissa ehdotetaan, että palliatiiviseen hoitoon siirtyvän potilaan hoitopolut suunniteltaisiin alueellisesti sairaanhoitopiireittäin. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma valmistui tammikuussa 2014. (Jyrkkiö, Hirvonen & Immonen-Räihä 2013, 5–6; Saarto 2013, 381–382; Hermanson, Vertio & Mattson 2010, 63–65.)

Kehittämishanke toteutettiin yhteistyössä Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin (VSSH), Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) ja Turun ammattikorkeakoulun kesken ja oli osa *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku* – tutkimus- ja kehittämishanketta 2010 -2015 (Nurminen & Ojala 2010, 2011). Kehittämishankkeen liittyi soveltava tutkimus, joka oli osa *Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan kokemana* -kyselytutkimusta. Tässä työssä käytettiin teemoitettua päiväkirjaa (liite 1) sekä teemahaastattelua läheisten näkemysten selvittämiseksi saattohoidon laadusta.

Tämän kehittämishankkeen tavoitteena oli luoda saattohoitoverkosto sekä runko saattohoitoverkoston sähköiselle sivustolle. Tarkoituksena oli kehittää saattohoidon laatua Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä ja jatkossa koko erityisvastuualueella (ERVA). Kehittämishankkeessa oli mukana Turun yliopistollisen keskussairaalan (TYKS) hallinnollista lääkärinkuntaa, sekä Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen henkilökuntaa ja näin tähän kehittämishankkeeseen taattiin työelämälähtöinen tuki.

2 KEHITTÄMISPROJEKTIN LÄHTÖKOHDAT

2.1 Kehittämiprojektin tarve

Maailmanlaajuisesti palliatiivista hoitoa tarvitsevia potilaita oli vuonna 2011 yli 29 miljoonaa ja näistä saattohoitoa tarvitsevia potilaita oli 20,4 miljoonaa. Suurin osa saattohoitoa tarvitsevista 94 % oli aikuisia, joista 69 % oli yli 60-vuotiaita ja 25 % 15 - 59 -vuotiaita. Kaikista palliatiivista hoitoa tarvitsevista vain 6 % oli lapsia. (Connor & Sepulveda Bermedo 2014, 12.) Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) laskelmien mukaan Suomessa valtakunnallisesti saattohoitoa tarvitsee vuosittain noin 15 000 potilasta ja Varsinais-Suomen alueella saattohoitoa tarvitsevia potilaita on noin 1500. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa kuolee potilaita vuositason tasolla enemmän kuin keskimäärin muissa Suomen yliopistollisissa keskussairaaloissa. Saattohoitoa tarvitsevia potilasryhmiä ovat muun muassa syöpäsairaat, muistisairaat, keuhkohtaumatautia sekä sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksia loppuvaiheissaan sairastavat potilaat. STM:n saattohoitosuosituksissa kehoitetaan sairaanhoitopiirejä selkeyttämään saattohoitopotilaiden hoitopolkua ja luomaan omat saattohoitosuunnitelmat. Suosituksen mukaan perusterveydenhuollon tulee vastata hyvän saattohoidon toteuttamisesta ja erikoissairaanhoidon vastaavasti tarjota joustavaa konsultaatioapua. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 25, 27–29; Jyrkkiö ym. 2013, 5–6.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelmassa kuvataan yhteistyömalli, jonka avulla saattohoitopolkua pyritään selkeyttämään sekä erikoissairaanhoidon että perusterveydenhuollon osalta potilaslähtöisemmäksi ja joustavammaksi. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella saattohoidon osaamisen taso ja toteutus on kirjavaa, sillä vain muutamissa alueen terveyskeskuksissa on perehdytty saattohoitoon. Saattohoitolinjauksen oikea-aikaisuus vaatii hoitovastuun siirtoa perusterveydenhuoltoon tai kolmanteen sektoriin ajoissa. Tämä edellyttää erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon piirissä työskentelevien ammattilaisten osaamisen lisäämistä ja saumattoman yhteistyöverkoston muodostamista. (Jyrkkiö ym. 2013, 3–5.)

2.2 Kehittämiprojektin tavoite ja tarkoitus

Tämän kehittämisprojektin tavoitteena oli perustaa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirille saattohoitoverkosto sekä laatia runko saattohoitoverkoston sähköiselle sivustolle. Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kehittää saattohoidon laatua Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä.

Alla olevassa kuviossa on esitetty kehittämisprojektin taustaorganisaatiot sekä niiden yhteydet tähän kehittämisprojektiin.



Kuvio 1. Taustaorganisaatiot ja yhteydet kehittämisprojektiin

2.3 Kehittämiprojektin kohdeorganisaation kuvaus

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri (VSSHP) on kuntayhtymä, johon kuuluu 29 kuntaa ja kaupunkia sekä Turun yliopisto. Sairaanhoitopiirin alueella toimii 24 terveyskeskusta ja elää noin 460.000 asukasta. Sairaanhoitopiirillä on noin 6500 vakinaista työntekijää ja yhteensä noin 1370 sairaansijaa. VSSHP järjestää laissa säädetyt erikoissairaanhoidon palvelut omalla toimialueellaan. Lisäksi VSSHP huolehtii lain mukaisten erityistason sairaanhoitopalvelujen saatavuudesta erityisvastuualueellaan (ERVA), johon Varsinais-Suomen lisäksi kuuluvat Satakunnan ja Vaasan sairaanhoitopiirit. Sairaanhoitopiiri myy myös palveluitaan muille asiakkaille. VSSHP:n sairaaloita käytetään myös opetukseen ja tieteelliseen tutkimukseen. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2013.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri tarjoaa erikoissairaanhoidon palveluja yliopistollisessa keskussairaalassa, neljässä aluesairaalassa ja kahdessa psykiatrisessa sairaalassa. Turun yliopistollinen keskussairaala (TYKS) koostuu neljästä sairaalasta: TYKS Kantasairaala, TYKS Kirurginen sairaala, TYKS Paimion sairaala sekä TYKS Raisen sairaala. Aluesairaaloita ovat TYKS Vakka-Suomen sairaala, Loimaan aluesairaala, Salon aluesairaala sekä Turunmaan sairaala - Åbolands sjukhus, johon kuuluu myös Paraisilla sijaitseva Turunmaan mielenterveyskeskus. Turunmaan sairaala on sairaanhoitopiirin omistama kunnallinen liikelaitos. Psykiatrisia sairaaloita ovat Halikon sairaala sekä Uudenkaupungin psykiatrinen sairaala. Sairaanhoitopiirillä on myös omistuksessaan kaksi liikelaitosta; Tyks-Sapa-liikelaitos, joka myy sairaanhoidollisia palveluita, joita ovat laboratorio- ja kuvantamispalvelut, välinehuolto, lääkehuolto, patologia ja kliininen neurofysiologia sekä Ensihoidon ja päivystyksen liikelaitos (EPLL). EPLL vastaa ensihoidon järjestämisestä sairaanhoitopiirin alueella sekä Tyksin T-sairaalassa sijaitsevan alueellisen yhteispäivystyksen toiminnasta. (Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2013.)

3 KEHITTÄMISPROJEKTI PROSESSINA

3.1 Kehittämiprojektin projektiorganisaatio

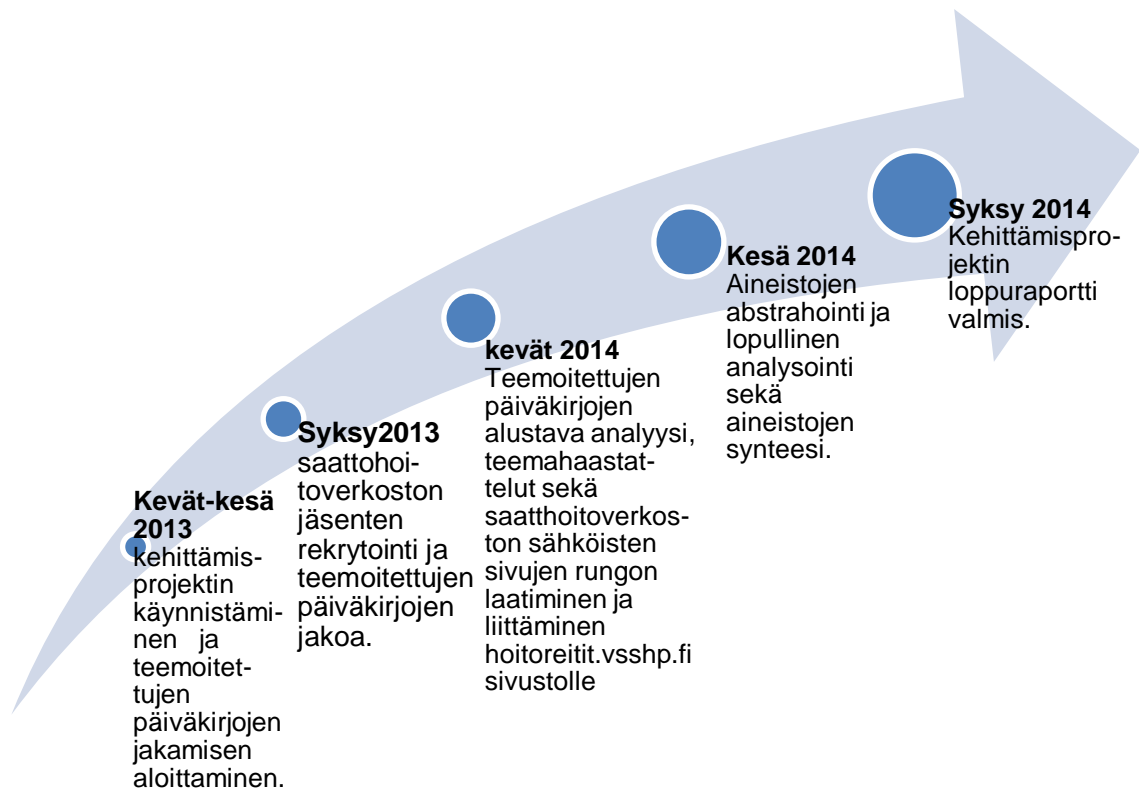
Kehittämiprojektin projektipäällikkönä toimi Turun ammattikorkeakoulun (AMK) sosiaali- ja terveystieteiden ylemmän AMK -tutkinnon opiskelija terveyden edistämisen koulutusohjelmasta. Kehittämiprojektin ohjausryhmään kuuluivat yliopettaja ja Turun ammattikorkeakoulusta, Turun yliopistollisen keskussairaalan (TYKS) syöpätautien hallinnollinen ylilääkäri, syöpäklinalla palliatiivista poliklinikkaa pitävä erikoislääkäri sekä poliklinicalla toimiva sairaanhoitaja. Ohjaavana opettajana toimi lehtori Turun ammattikorkeakoulusta ja työelämämentorina toimi Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen (LSSY) saattohoitokodin eli Karinakodin vastaavaohitaja. Työn linkittyessä vahvasti VSSH:n toimialueelle on työssä toiminut toisena työelämän asiantuntijana ohjausryhmään kuuluva TYKS:in syöpätautien hallinnollinen ylilääkäri. VSSH:n ensimmäisessä saattohoitokoulutuksessa rekrytoitiin vapaaehtoisia terveydenhuollon ammattilaisia kehittämiprojektin projektiryhmään. Kehittämiprojektin projektiryhmä koostui yhdeksästätoista terveydenhuollon ammattilaisesta useista ammattikunnista eri puolilta sairaanhoitopiiriä, ja he muodostavat VSSH:n saattohoitoverkoston.

3.2 Kehittämiprojektin eteneminen

Kehittämiprojekti suunniteltiin yhteistyössä projektipäällikön ja kohdeorganisaatioiden kanssa keväällä 2013. Projektipäällikkö toimi tutkimusassistenttina kesällä 2013 *Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan kokemana* -kyselytutkimuksessa, joka käynnistyi keväällä 2013. Tämän kehittämiprojektin soveltava tutkimus oli osa edellä mainittua kyselytutkimusta. Tämän kehittämiprojektin aineiston keruu aloitettiin kesällä 2013. Syksyllä 2013 pidettiin VSSH:n ensimmäinen saattohoitokoulutus, jonka suunnitteluun projektipäällikkö osallistui. Koulutuspäivän aikana projektipäällikkö esitteli kehittämiprojektin ja pyysi vapaaehtoisia osallistumaan saattohoitoverkoston. Projekti-

päällikkö kertoi, että saattohoitoverkoston osallistuvat kuuluvat myös tämän kehittämisprojektin projektiryhmään tulevan puolentoista vuoden ajan. Saattohoitoverkoston jäseniksi ilmoittautui yhteensä 19 henkilöä eri ammattiryhmistä ja eri puolilta sairaanhoitopiiriä.

Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tulokset analysoitiin alustavasti keväällä 2014. Maalis-huhtikuussa 2014 tehtiin teemahaastattelut vastaajille eli teemoitettujen päiväkirjojen kirjoittajille. Teemahaastattelujen ja teemoitettujen päiväkirjojen tuloksia hyödynnettiin saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungon suunnittelussa ja huhtikuussa 2014 saattohoitoverkoston sähköisen sivuston runko julkaistiin hoitoreitit.vsshp.fi -sivustolla. Aineistojen lopullinen analyysi ja synteesi tehtiin kesällä 2014 ja loppuraportti valmistui marraskuussa 2014. Kehittämisprojekti on pysynyt suunnitellussa aikataulussa koko kehittämisprojektin ajan.

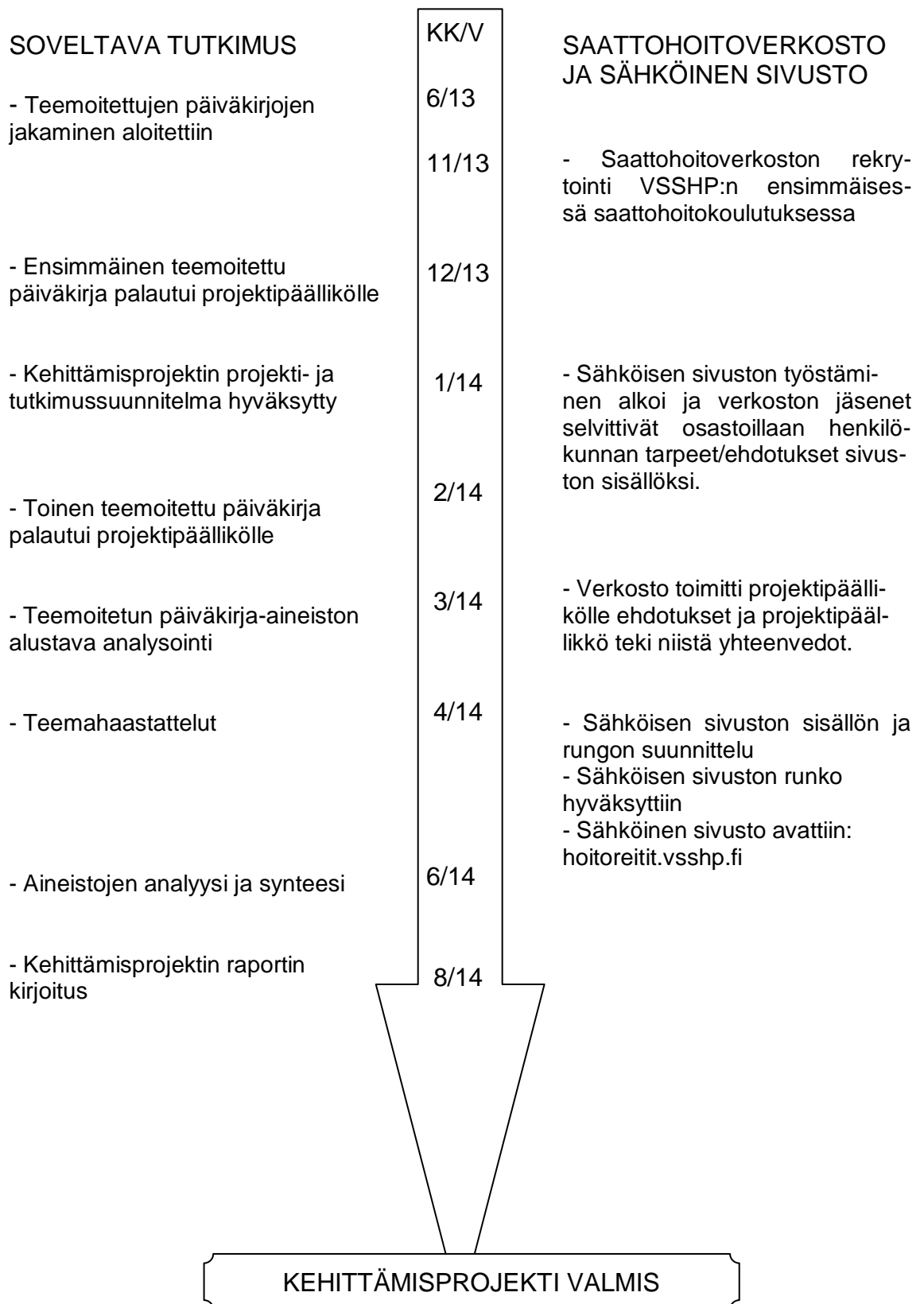


Kuvio 2. Kehittämisprojektin prosessi

Ohjausryhmän kanssa oli kolme kokousta. Ensimmäisessä kokouksessa tammikuussa 2014, hyväksyttiin kehittämisprojektin suunnitelma ja esiteltiin projektiryhmän jäsenet, eli saattohoitoverkosto, ohjausryhmälle. Toisessa ohjausryhmän kokouksessa toukokuussa 2014, projektipäällikkö teki ohjausryhmälle selvityksen kehittämisprojektin etenemisestä ja esitteli saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungon. Kolmas kokous ohjausryhmän kanssa pidettiin marraskuussa 2014, tässä kokouksessa projektipäällikkö esitteli soveltavan tutkimuksen tulokset sekä kehittämisprojektin loppuraportin ohjausryhmälle.

Projektiryhmän kanssa oli kolme kokousta. Ensimmäinen kokous pidettiin yhdessä ohjausryhmän kanssa tammikuussa 2014. Toisessa kokouksessa huhtikuussa 2014 työstettiin sähköisen sivuston runkoa sekä suunniteltiin alustavasti tulevaa sisältöä. Kolmas kokous projektiryhmän kanssa pidettiin lokakuussa 2014, tässä kokouksessa projektipäällikkö esitteli soveltavan tutkimuksen tulokset saattohoitoverkoston jäsenille sekä painotti saattohoitokoulutuksien tärkeyttä saattohoitoverkoston jäsenten tapaamisten ja vertaistuen näkökulmasta.

Seuraavalla sivulla (kuvio 3) on esitelty tarkemmin aikajanan avulla tämän kehittämisprojektin eteneminen. Aikajana sisältää soveltavan tutkimuksen etenemisen sekä saattohoitoverkoston toiminnan aloittamisen ja sähköisen sivuston rungon suunnittelun.



Kuvio 3. Soveltavan tutkimuksen sekä saattohoitoverkoston toiminnan aloittaminen ja sähköisen sivuston rungon suunnittelu aikajanaassa

4 SAATTOHOITO

4.1 Saattohoito ja sen eettiset periaatteet

Saattohoito on osa palliatiivista hoitoa. Käsitteenä palliatiivinen hoito, saattohoito ja terminaalahoito ovat melko samansuuntaisia, mutta keskeisin ero näissä on hoitomuodon kesto. Palliatiivinen hoito on potilaan kokonaisvaltaista hoitoa, jonka avulla pyritään aktiivisesti ylläpitämään hyvää elämänlaatua. Palliatiivinen hoito tulee kyseeseen kun parantavaa hoitomuotoa ei enää ole ja tämä hoitomuoto saattaa kestää jopa vuosia. Saattohoito puolestaan on lyhyempikestoista, yleensä muutamia kuukausia, viikkoja tai vain päiviä. Terminaalahoito on saattohoidon loppuvaihe, joka aloitetaan kuoleman ollessa väistämätöntä. Saattohoitoa tarvitsevia potilasryhmiä ovat muun muassa syöpäsairaat, muistisairaat, keuhkohtaumatautia sekä sydän- ja verenkiertoelimistön sairauksia loppuvaiheissaan sairastavat potilaat. (Eho, Halila, Hänninen, Kannel & Pahlman 2003, 5–6; Käypä hoito-suositus 2012, 3, 5; Hermanson ym. 2010, 63–64.)

Saattohoitoa ohjailevat eettiset periaatteet, joiden tavoitteena on taata potilaalle elämisen arvoisen elämän, hyvän hoidon, kunnioittavan kohtelun sekä hyvän ja kivuttoman kuoleman. Saattohoitopotilaan hoidossa tulee huomioida potilaan oikeudet, itsemääräämisoikeus, yksilöllisyys, yksityisyys, joustavuus, inhimillisyys, turvallisuus, kivuttomuus, tasa-arvo, perhekeskeisyys ja humaninen toiminta. (Pihlainen 2012, 12; Eho ym. 2003, 7–8.)

4.2 Saattohoidon toteutus

Saattohoitoa on kehitetty terveydenhuollossa jo vuodesta 1970 ja vuonna 1982 lääkintöhallitus määritteli terminaalihoidon, eli kuolevan potilaan hoito-ohjeet. Saattohoito toteutetaan erilaisten ihmisten kohdalla eri tavalla ja tästä syystä suoranaisia ohjeita saattohoidon toteutukseen ei pystytä määrittämään. Lähtökohtana on ihmisarvoinen kohtelu ja läheisten huomiointi. (Eho ym. 2003, 3–4.)

Saattohoito toteutetaan pääsääntöisesti moniammatillisena yhteistyönä perusterveydenhuollossa, saattohoitokodissa tai kotihoidossa. Vaihtoehtoja on toki muitakin, mutta näihin edellä mainittuihin tulee pyrkiä. Saattohoidon tavoitteena on, että parantavasta hoidosta luopuminen ei tarkoita hoidon loppumista. Potilasta hoidetaan mahdollisimman laadukkaasti hänen jäljellä olevan elämän ajan, ilman kipuja ja muita haittaavia oireita. Hyvässä saattohoidossa korostuu psyykkisen, fyysisen, sosiaalisen ja hengellisen kivun lievitys sekä läheisten huomiointi. (Eho ym. 2003, 11–13; Sand 2006, 39–40, 42; Valvira 2013.) Lueteloituna saattohoidon periaatteet ovat oireiden lievitys, turvallinen ja jatkuva hoitosuhde, psykologinen tuki, yksilöllisyyden ja ihmisarvon kunnioittaminen, lähiverkoston huomioiminen ja tukeminen, potilaan itsemääräämisoikeus sekä elämänlaadun ja aktiivisuuden maksimoiminen (Hänninen 2011, 7).

4.3 Saattohoitopäätös

Saattohoitopäätös on lääketieteellinen päätös, jonka lääkäri tekee potilaan kanssa yhteisymmärryksessä ja mikäli potilas ei pysty terveydentilansa vuoksi ilmaisemaan pätevästi tahtoaan se pyritään selvittämään läheisten avulla. Saattohoitopäätös saattaa lykkääntyä tai jopa jäädä tekemättä henkilökunnan, potilaan tai läheisten riittämättömyyden tunteen tai ahdistuksen vuoksi. Saattohoitopäätöstä mietittäessä tulee muistaa tämän olevan potilaan etu, sillä se tarjoaa potilaalle parasta mahdollista hoitoa elämän loppuvaiheessa ja on useimmiten ainoa lääketieteellisesti perusteltu vaihtoehto. (Alaviitala, Hautala, Hirsimäki, Jokisuu, Kattelus, Kujala, Pernaa, Pohjanheimo, Päällysaho, Somppi, Syväjärvi, Rintala & Ylirinne 2010, 7–8; Lindqvist 2003, 4–6; Eho ym. 2003, 5.)

Saattohoitopäätöksen pitkittäminen vaikeuttaa usein potilaan oikeanlaisen hoidon saantia. Pitkittynyt päätöksen teko saattaa haitata potilaan ja hänen läheisten mahdollisuutta valmistautua lähestyvään kuolemaan. (Eho, ym. 2003, 2, 7.) Oikea-aikaisen saattohoitopäätöksen saaneiden potilaiden on todettu elävän kauemmin ja heidän elämänlaadun on todettu olevan parempaa kuin "aktiivihoidtoa" saaneilla potilailla (Temel 2010, 736–738). Äkillisissä päivystystilanteissa

palliativisen hoidon tarpeen tunnistamista sekä tarvetta saattohoitopäätöksen tekemiseen, on pyritty nopeuttamaan ja helpottamaan saattohoitopotilaan oire- ja löydösluettelon avulla. Luettelo sisältää muun muassa sydän-, syöpä, muisti-, ja keuhkosairauksiin liittyen kriteerit, milloin kyseistä sairautta sairastava potilas hyötyisi saattohoidosta. (Tasmuth, Poukka & Pöyhiä 2012, 451.)

Saattohoitopäätös sisältää automaattisesti elvytyskiellon, josta käytetään useampia lyhenteitä, eli ER (Ei Resuskisoida), DNR (Do Not Resuscitate), DNAR (Do Not Attempt to Resuscitate) ja AND (Allow Natural Death). Elvytyskielto tulee merkitä potilastietoihin välittömästi saattohoidon alettua. Saattohoitopäätös ottaa kantaa kivunhoitoon, antibioottihoitoon, suonensisäisiin nesteytyksiin ja ravitsemukseen sekä kaikkiin potilaan vointiin vaikuttaviin toimenpiteisiin. Sairausten määrättyssä vaiheessa, kuolema ei johdu hoidon puutteesta, vaan itse sairaudesta. Eutanasia ei ole Suomessa sallittua missään muodossa, eikä se kuulu saattohoitoon. (Pöyhiä 2012, 457–458; Tasmuth ym. 2012, 450–454.)

4.4 Tutkimustietoa saattohoidosta

Saattohoidon laatua on tutkittu monista eri lähtökohdista, muun muassa perheen ja läheisten, saattohoitopotilaiden ja henkilökunnan yhteistyöosaamisen näkökulmista. Tutkimuksissa korostuu, että avointa keskustelua ja tiedon kulkua läheisten, potilaiden ja ammattihenkilöiden kesken tulee kehittää ja apuvälineitä jaksamiseen tarvitaan. (Ho, Leung, Tse, Pang, Chochinov, Neimeyer & Chan 2013, 966; Kirk & Pritchard 2011, 33–36, 38–39; Kumar, Markert & Patel 2011, 31–34; Smith 2014, 22–23; Torppa 2007, 23–25, 27–28.) Ruotsissa on tutkittu saattohoitoa potilaiden ja heidän perheidensä elämänlaadun kehittämisen näkökulmasta. Tutkimustulosten pohjalta Ruotsiin määriteltiin saattohoidon kansalliset laatukriteerit. (Lundström, Axelsson, Heedman, Fransson & Fu”rst 2011, 314, 318–319.) Saattohoitoa on tutkittu myös omaishoitajien, kotisaattohoidon ja lääkehoidon toteuttamisen näkökulmista. Tutkimuksissa on havaittu, että omaishoitajille tulee tarjota koulutusta kotisaattohoidon toteutukseen. Kotisaattohoidon henkilökunta kokee myös tarvitsevänsä koulutusta oikean ja tarkoituk-

sen mukaisen lääkehoidon toteuttamiseen kotioloissa. (Joyce & Lau 2012, 329–331; Stajduhar, Funk & Outcalt 2013, 658–660.)

Helsingin ja Turun saattohoitokoteihin tehdyssä tutkimuksessa selvitettiin potilaiden ja läheisten kannalta tärkeitä asioita saattohoitoprosessissa. Tärkeimmiksi asioiksi koettiin saattohoitopäätöksen saaminen, itse saattohoitoprosessin eteneminen, kuoleman hetki sekä jäähyväisten jättäminen. (Sand 2003, 48–49, 80, 173–177.) Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä selvitettiin saattohoidon laatua potilaiden (Sundelin & Varjo 2013, 31–35), läheisten (Salonen & Tuominen 2013, 26–28) ja henkilökunnan kokemana (Sjöblom, Syrjälä & Väättänen 2013, 24–29, 31–35, 38). Näiden tutkimusten mukaan saattohoidon laatuun oltiin melko tyytyväisiä, mutta potilaat ja läheiset kokivat, ettei läheisiä huomioitu tarpeeksi päätösten teossa ja tuen saanti oli puutteellista. Työntekijät kokivat tarvitsevänsä enemmän koulutusta sekä saattohoito potilaan oireiden hoitoon että potilaan ja omaisen kohtaamiseen ja tukemiseen.

Saattohoidon toteutumista on myös tutkittu hoitajien merkityksen näkökulmasta sekä hoitohenkilökunnan saattohoitoon liittyvän koulutuksen ja sen merkityksen näkökulmista. Hoitajien on todettu olevan saattohoidossa erittäin merkittävässä roolissa, sillä hoitajien tulee tarjota hoitoa, ohjeistusta ja tukea. Hoitajat toimivat eräänlaisina tiedon siirtäjinä kotisaattohoidossa olevien potilaiden kohdalla. Hoitajien tulee myös kannustaa koko perhettä keskustelemaan tulevasta kuolemasta sekä hyväksymään ajatus kuolemasta ja näin pyrkiä lisäämään kuolevan potilaan ihmisarvoa. (Lewis 2013, 23–25; Johnson 2014, 26.) Amerikkalaisessa tutkimuksessa todettiin hoitajakoulutuksen sisältävän liian vähän perustietoa saattohoidosta sekä sen toteutuksesta. Tämän todettiin vaikuttavan haitallisesti saattohoidon laatuun sekä potilaan ja läheisten huomiointiin. (Mizell, Washington-Brown & Russell 2014, 105–107.) Hoitajien tietämys uskonnollisista vaakaumuksista sekä niiden vaikutuksista saattohoidon toteuttamiseen on todettu olevan merkittävää. Hoitohenkilökunnalle tulisi tarjota koulutusta etnisten taustojen tuntemukseen sekä ymmärtämiseen liittyen. (Kiros & Mwanri 2014, 189–191, 193.) Lääkäreiden ja hoitajien kouluttautuminen palliatiiviseen hoitoon on

todettu olevan merkityksellistä. Kouluttautumisten myötä useammat potilaat tunnistettaisiin ajoissa ja he ohjautuisivat saattohoitoon oikea-aikaisesti. Tämä vaatii kuitenkin myös päättävän tahon sitoutumista kehittämiseen. (Hegedűs, Lukács, Schaffer & Csikós 2014, 1507–1508.)

Oikea-aikaisesti tehtynä saattohoitopäätös vähentää potilaan kärsimyksiä elämän loppuvaiheessa ja hoito on kustannustehokkaampaa. Mikäli potilaalla todetaan levinnyt syöpä, tulee potilas ohjata mahdollisimman pian palliatiiviseen hoitoon. Tutkimuksen mukaan näin saadaan säästöjä sekä syöpäpotilaalle aiheutuviin kuluihin että koko sairaalalle. (Huo, Lairson, Du, Chan, Buchholz & Guadagnolo 2014, 2–3.) Saattohoidon kustannustehokkuutta on tutkittu myös erihoitomuotoihin sekä hoitopaikkoihin liittyen. Kotisaattohoito on todettu kaikille osapuolille kustannustehokkaimmaksi hoitomuodoksi. Kotisaattohoidon on myös todettu tarjoavan monipuolisempia vaihtoehtoja saattohoidon toteutukseen kuin sairaalassa toteutettu saattohoito. (Bogasky, Sheingold & Stearns, 2014; Centers for Medicare & Medicaid Services 2012, 2–3.)

The Patient Satisfaction Questionnaire (PSQ) eli potilastyytyväisyyskysely on arviointi kysely, jota käytetään arvioimaan potilaiden näkökulmia oman lääkärin viestintä- ja vuorovaikutustaidoista. Iso-Britanniassa tehdyssä pilotti tutkimuksessa selvitettiin PSQ:n soveltuvuutta laitoshoidossa oleville saattohoitopotilaille. Tutkimuksen mukaan PSQ koettiin hyväksi tiedonkeruuvälineeksi, sillä sen avulla pystyttiin yksilöimään potilaan tarpeet tiedon saannista. Tutkimuksen mukaan monet potilaat suhtautuivat myönteisesti mahdollisuuteen olla mukana suunnittelemassa omaa hoitoaan ja mahdollisuus antaa palautetta omasta hoidostaan sekä lääkärin toiminnasta koettiin hyväksi. (Henriksen, Heller, Finucane & Oxenham 2014.)

5 SAATTOHOITOSUUNNITELMA

5.1 Saattohoitosuunnitelman määrittely

Peruspalveluministerin aloitteesta tehtiin vuonna 2009 asiantuntijatyöryhmän laatima ehdotus päivittää hyvän saattohoidon kriteerit sekä työnjako terveydenhuollossa ja sosiaalihuollossa. Tavoitteena on varmistaa potilaan sujuva ja laadullisesti hyvä saattohoitopolku. Hoitopolulla tarkoitetaan organisaation sisäistä tapaa toteuttaa jonkin tietyn potilasryhmän hoito. Asiantuntijatyöryhmä ehdotti, että saattohoidon koordinointi eli saattohoitosuunnitelman laadinta annettaisiin sairaanhoitopiireille ja osittain suurille kaupungeille. Saattohoitosuunnitelmat tulee laatia tiiviissä yhteistyössä perusterveydenhuollon, sosiaalitoimen, erikoissairaanhoidon ja yksityisten palvelun tuottajien sekä kolmannen sektorin kanssa. Asiantuntijatyöryhmä teki kyselyn sairaanhoitopiireille (n=19) ja suurille kaupungeille (n=18) tilanteen kartoittamiseksi. Valmis saattohoitosuunnitelma tai laitospohjaisia saattohoito-ohjeita oli noin puolella kyselyyn vastanneista. Hie-
man yli kolmasosalla sairaanhoitopiireistä ja suurista kaupungeista oli vireillä alueellisen saattohoidon hoitoketjun selvittäminen ja saattohoitosuunnitelman laatiminen. (Juvonen 2012; Turkia 2009, 2–3.) Hoitoketjulla tarkoitetaan alueellista palvelukokonaisuutta, joka sisältää koko terveydenhuollon ja sosiaalitoimen eri toimijoiden työnjaon ja yhteistyön kuvauksen, jonkin tietyn sairauden hoidossa (Nuutinen 2000, 1821–1822).

Sosiaali- ja terveysministeriön suosituksessa "Hyvä saattohoito Suomessa" sekä "Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010 - 2020" selvityksessä ehdotetaan, palliatiivisen potilaan hoitopolut suunniteltaviksi alueellisesti sairaanhoitopiireittäin. Perustason saattohoidosta vastaavat kaikki terveydenhuollon yksiköt, mutta saattohoito esitetään rakennettavaksi kolmiportaisen mallin mukaan, joka sisältää perustason hoitoyksiköt, alueelliset saattohoitoyksiköt sekä yliopisto- ja keskussairaala yksiköt ja saattohoitokodit. Saattohoitosuunnitelmassa tulee huomioida potilaan "saattaen vaihtaminen" eli joustava siirtyminen erikoissai-

raanhoidosta perusterveydenhuoltoon niin, että potilas luottaa omaan hoitopolkuunsa ja kokee olonsa turvalliseksi. Yliopistosairaalat vastaavat opetuksesta ja alan tutkimuksesta sekä saattohoidon kehittämisestä. Erityistason hoidosta ja koulutuksesta vastaavat yliopistosairaaloiden ja keskussairaaloiden palliatiiviset yksiköt sekä saattohoitokodit. (Saarto 2013, 381–382; Hermanson, ym. 2010, 14, 16–18, 48–49, 69–70.)

5.2 Saattohoitosuunnitelmia Suomessa

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirillä on oma hoitoeettinen työryhmä, joka on koonnut sairaanhoitopiirille saattohoito-ohjeistuksen ja suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelyyn. Ohjeistuksessa on selvitetty, mitä Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirissä käsite saattohoito merkitsee ja kuinka sitä tulee toteuttaa. Ohjeistuksessa on selkeät ohjeet huomioiden jokaisen hyvinvoinnin osa-alueen, myös läheiset ja heidän hyvinvointi on käsitelty erikseen. Ohjeistus sisältää yhteydenottotahot ja yhteystiedot, mutta ohjeistuksessa ei käy ilmi alueen erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyötä tai vastuun jakoa. (Koskenkari & Järvimäki 2010, 5, 8–11, 16.)

Pohjois-Karjalan saattohoitosuunnitelma on osa Paletti-hanketta (2013 – 2015) ja se pohjautuu sosiaali- ja terveysministeriön (STM) suosituksiin. Saattohoitosuunnitelma keskittyy ratkomaan alueen saattohoidon solmukohtia sekä ohjaamaan saattohoito käytänteitä. Saattohoitosuunnitelma sisältää tavoitteen saattohoitoverkoston luomiselle, jotta saattohoidon laatua voidaan kehittää. Alueella on panostettu erityisesti kotisaattohoidon toteuttamiseen. Joensuussa, Liperissä ja Kontiolahdella kotisaattohoidossa olevilla potilailla on tarvittaessa mahdollisuus siirtyä terveyskeskuksen vuodeosastolle ilman päivystyskäyntiä. Saattohoitosuunnitelmassa on huomioitu läheisten voimavarat ja henkilökunnan työssä jaksaminen sekä tarve niiden kehittämiseksi. (Surakka, Peake, Hyytiäinen, Väyrynen & Pesonen-Sivonen 2014, 6, 8–14.)

Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymän saattohoitosuunnitelma pohjautuu STM:n ehdottamaan kolmiportaiseen työnjakoon. Suunnitelma sisältää tarkat ohjeet kaikkien alueella toimivien organisaatioiden välillä ja selkeät yhteistyökuviot. Kanta-Hämeessä ei ole omaa yliopistosairaalaa, vaan lähin palliatiivisen lääketieteen yksikkö sijaitsee Tampereen yliopistollisessa sairaalassa (TAYS). Palliatiivista hoitoa antavat Kanta-Hämeen keskussairaalan eri erikoisalojen osastot ja poliklinikat. Hämeenlinnassa toimii yksityisen säätiön ylläpitämä saattohoitokoti, joka antaa vaativaa saattohoitoa ja toimii konsultaatioyksikkönä. Lasten saattohoito toteutetaan erikoissairaanhoidon ohjaamana joko sairaalassa tai lapsen kotona. Henkilökunnan työssä jaksamista tuetaan työnohjauksella. (Heikkilä, Aroviita, Forsten, Järvinen, Kontula, Lehtonen, Niemelä, Rajapuro & Stolt 2012, 3–7, 9–10.)

Tampereella Koukkuniemen vanhainkoti ja Rauhaniemen sairaala ovat tehneet yhteistyössä oman saattohoitosuunnitelman. Saattohoitosuunnitelma selkeyttää potilaille, läheisille ja henkilökunnalle, kuinka nämä yksiköt pyrkivät yhdessä takaamaan laadukkaan saattohoidon sekä varmistamaan hoidon eettisiä linjauksia. Saattohoitosuunnitelma pyrkii luomaan edellytykset hoitohenkilökunnan ja potilaan sekä läheisen väliselle hyvälle yhteistyölle. Tarkoituksena on tukea ja vahvistaa yhteistyötä terveydenhuollon yksiköiden sekä Tampereen yliopistollisen sairaalan (TAYS) kanssa. Potilailla on mahdollisuus intervallihoitoon, jolloin potilaat voivat olla välillä kotona ja välillä osastolla. Kotona asuvien saattohoitopotilaiden turvallisuuden tunnetta vahvistetaan tarjoamalla mahdollisuus siirtyä tarvittaessa palliatiivisen hoidon osastopaikoille. Tampereella kurssitetaan vapaaehtoistyöntekijöitä tukihenkilöiksi saattohoitopotilaille. Vapaaehtoistyöntekijät eivät osallistu hoitotyöhön vaan tarjoavat monimuotoista läsnäoloa sekä tukevat potilaita ja heidän läheisiään. Henkilökunnan työssä jaksamista tuetaan työnohjauksella. (Ackerman, Alanko, Annala, Fabrin, Heikkilä, Jaaranen, Jokinen-Santisteban, Kainulainen, Laitinen, Lindell, Majanmaa, Ripsaluoma, Saari, Saarinen, Satama, Savontaus, Suominen & Tuomi 2012, 3,18, 20–24.)

Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) saattohoitosuunnitelma on tehty yhteistyössä Hyvinkään, Järvenpään, Nurmijärven, Tuusulan sekä Mäntsälän kanssa. Saattohoitosuunnitelma perustuu STM:n kolmiportaiseen palliativisen hoidon työnjakoon. Erikoissairaanhoidon, perusterveydenhuollon ja kotisairaalan tehtävät on esitetty saattohoitosuunnitelmassa selkeästi ja yksityiskohtaisesti sekä sanallisesti että havainnollisin kuvioin. Saattohoitosuunnitelmassa on esitetty alueen konsultaatio eli ohjeistus ja neuvonta käytänteet. Palliativisen hoidon vastuuhenkilöt sekä heidän yhteystiedot on listattu saattohoitosuunnitelmaan terveyskeskuksittain ja sairaaloittain. Kotisaattohoito toteutetaan alueella osana kotisairaalan toimintaa. Alueen sairaaloilla ja terveyskeskuksilla on saattohoitovuodepaikkoja, joihin potilaalla on tarvittaessa mahdollisuus päästä viikon jokaisena päivänä ja ympärivuorokauden. Henkilökunnan työssä jaksamista tuetaan muun muassa työnohjauksella ja kehityskeskusteluilla. (Lehto 2012.)

Saattohoitosuunnitelmia löytyy myös muun muassa Keski-Suomen sairaanhoitopiiriltä *Elämän loppuvaiheen hyvä hoito 2008* ja Lappeenrannasta *Armilan sairaalan osasto 4:n ohjeistus*. Forssan seudun terveydenhuollon kuntayhtymässä saattohoitosuunnitelma on suunnitteilla.

5.3 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelma

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiriin (VSSH) saattohoitosuunnitelma pohjautuu STM:n saattohoitosuosituksiin ja kuolevan potilaan käypä hoito -suositukseen. Saattohoitosuunnitelmassa todetaan selkeä tarve saattohoidon tason parantamiseen sillä VSSH:n alueella saattohoitoa tarvitsevia potilaita on vuosittain noin 1500 ja Turun yliopistollisessa keskussairaalassa kuolee potilaita vuositasolla enemmän kuin keskimäärin muissa Suomen yliopistollisissa keskussairaaloissa. Saattohoitosuunnitelmassa kuvataan kolmiportainen yhteistyömalli ”saattaen vaihtaminen”, jonka tavoitteena on potilaan ja tietojen mutkaton siirtyminen kaikkien hoitoon osallistuvien laitosten välillä sekä erikoissairaanhoidon että perusterveydenhuollon välinen saumaton yhteistyö. Saattohoi-

tosuunnitelman tavoitteena on saattohoidon laadun kehittäminen ja terveydenhuollon kustannusten vähentäminen. Oikea-aikaisesti tehtynä saattohoitopäätös ja mahdollinen potilaan siirto perusterveydenhuollon asiakkaaksi toisi vuotuisesti huomattavia säästöjä sairaanhoitopiirille. (Jyrkkiö ym. 2013, 3–4, 8.)

VSSH:n saattohoitosuunnitelmassa esitetään alueen palliatiivisen hoidon ja saattohoidon porrastus, jossa on eri yksiköiden tehtävät sekä lähete- ja konsultaatiokäytännöt eli asiantuntija-avut ilman hoitovastuun siirtoa. Yhteistyön helpottamiseksi saattohoitosuunnitelma sisältää saattohoidosta vastaavien yksiköiden yhteystiedot sekä erikoissairaanhoidosta että perusterveydenhuollosta. Palliatiivinen poliklinikka toimii tilapäisjärjestelyin TYKS:in syöpäklinikalla, yhden lääkärin ja yhden sairaanhoitajan toimesta 1-2 päivänä viikossa. Saattohoitosuunnitelmassa yhtenä tavoitteena on saattohoitoverkoston luominen, jotta alueen saattohoitoa sekä sen laatua voidaan kehittää. Saattohoitoverkoston kautta välitetään henkilökunnalle ajankohtaista saattohoitoon liittyvää tietoa, hoito-ohjeita ja koulutusinformaatiota. (Jyrkkiö ym. 2013, 7–11; Vehmanen 2013.)

5.4 Saattohoitosuunnitelmia Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirillä on yksi yhteinen saattohoitosuunnitelma, joka kattaa koko sairaanhoitopiirin. Alueen laajuuden vuoksi on useilla kunnilla ja kaupungeilla myös omat sairaalakohtaiset saattohoitosuunnitelmat. Alla on lyhyesti esitelty alueellisia saattohoitosuunnitelmia.

Salon terveyskeskuksessa toimii saattohoitoyksikkö ja kotisaattohoitoa järjestetään kotisairaalan kautta. Salon päiväsairaala sekä kotisairaanhoito toimivat tiiviissä yhteistyössä saattohoitoon liittyen. Salon terveyskeskuksessa on lisäksi oma vuodeosasto, jossa on saattohoitopotilaille varattuna vuodepaikkoja. Alue-sairaalasta siirto perusterveydenhuoltoon toimii alueella hyvin. (S. Jyrkkiö, henkilökohtainen tiedonanto 24.9.2013)

Uudenkaupungin terveyskeskuksessa on oma saattohoitokaavio. Kaaviossa eritellään hoitoon osallistuvien asiantuntijoiden ja potilaan roolit sekä tehtävät. Kaavio on sähköisessä muodossa ja tämä mahdollistaa muun muassa osaston omien työohjeiden liittämisen kaavioon sekä sen jatkuvan päivittämisen. Kaavio ei sisällä erillistä hoitopolkua potilaille erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon, koska se on suunniteltu kokonaisuudessaan yhdelle osastolle. (Marian-Sofian osaston saattohoitoprosessin kaavio 2013.) Vuoden 2014 alussa Uudenkaupungin terveyskeskukseen suunniteltiin 24/7 saattohoitosopimuskansio. Kansiota pyritään helpottamaan kotisaattohoitopotilaan hoitoa, turvaamalla tiedon kulku kaikille hoitoon osallistuville. Kansion idea pohjautuu Kotkan terveyskeskuksen saattohoidon toteutuksen malliin. (Ansas, Seuna & Vuorinen 2004, 296–298; Männistö, Rostedt, Saaranen & Suolahti 2014, 20–23.)

Kaarinan ja Raision terveyskeskuksiin luotiin vuonna 2012 saattohoidonprosessin ja saattohoidon vastuualuetyöskentelyn toimintamalli. Toimintamalli sisältää selkeän ohjeistuksen, kuinka perusterveydenhuollossa tulee toimia potilaan siirtyessä erikoissairaanhoidosta terveyskeskukseen. Tämän toimintamallin pohjalta on molemmissa terveyskeskuksissa aloitettu talokohtaiset suunnitelmat saattohoidon ohjeistukseen. (Friederiksen 2012, 29–33.) Raision terveyskeskuksessa on muun muassa jokaiselle osastolle nimetty oma saattohoidosta vastuussa oleva henkilö (T. Falenius, henkilökohtainen tiedonanto 2.4.2014).

Maskun, Mynämäen ja Nousiaisten kuntien alueella toimii perusturvakuntayhtymä Akseli. Akseli vastaa jäsenkuntien sosiaalitoimen, perusterveydenhuollon ja ikäihmisten palveluiden järjestämisestä. Akselin toimesta alueella on kehitetty saattohoitopotilaan kotihoitoa ja saumatonta yhteistyötä vuodeosastojen sekä kotihoidon välillä. (Jyrkkiö ym. 2013, 6.)

Loimaalla on aktiivisesti kehitetty vuosina 2011 - 2014 alueellista saattohoitoa ja palvelurakenteita. Loimaan aluesairaalassa on käynnissä alueen oma saattohoidon järjestämistä ohjaava projekti ja projektin myötä Loimaalle valmistellaan sekä talokohtainen että osastokohtaiset saattohoito-ohjeet, jotka pohjautuvat

VSSHP:n saattohoitosuunnitelmaan. Loimaan sairaalassa on joillakin osastoilla jo osastokohtaiset saattohoito-ohjeistukset ja lääkäreitä on valmennettu tekemään saattohoitopäätöksistä selkeät merkinnät potilaan tietoihin. (Marjamäki, Laine & Kurikka 2013, 3–11; Kankare & Virjonen 2014, 8, 24–25.)

Turun kaupungin terveydenhuollossa on käynnissä suuri organisaatiouudistus koskien hyvinvointitoimialaa. Turun kaupunki aloittaa organisaatiomuutoksen jälkeen saattohoitoasioiden sekä sen koordinoinnin kehittämistä. Tällä hetkellä Turun kaupunki järjestää saattohoitoa terveyskeskuksen vuodeosastoilla ja Karinakodissa maksusitoumuksella. Karinakoti on Lounais-Suomen Saattohoitosäätiön ylläpitämä saattohoitokoti. Kotisaattohoitoa Turun kaupunki järjestää kotisairaanhoidon avulla. (Jyrkkiö ym. 2013, 6; K. Korkeila, henkilökohtainen tiedonanto 17.9.2014.)

Muilla alueen paikkakunnilla saattohoitoa toteutetaan osana terveyskeskusten vuodeosastojen toimintaa ja kotisairaanhoidon sekä yksityisellä että kolmannella sektorilla. Tarvittaessa kaikilla paikkakunnilla on mahdollisuus tutustua VSSHP:n saattohoitosuunnitelmaan ja konsultoida TYKS:in palliativisen poliklinikan henkilökuntaa tai alueen muita saattohoito palveluiden tarjoajia. (Jyrkkiö ym. 2013, 6.)

6 VERKOSTOITUMINEN

6.1 Verkoston määrittely

Verkostossa jäsenten asema tai sukupuoli ei korostu vaan arvot, sillä arvot ovat verkoston ydin. Yhteisten arvojen pohjalta on ihmisten mahdollista löytää toisensa ja toimia tasa-arvoisesti yhteisen tavoitteen saavuttamiseksi. (Jabe & Häkkinen 2010, 272–274.) Kokemustiedon jakaminen ja vertaistuki ovat verkoston suurimpia voimavaroja. Mitä aktiivisempia, riskinottohaluisempia ja kyvykkäämpiä verkoston jäsenet ovat, sitä suurempi todennäköisyys on, että kyseinen verkosto selviää verkostoyhteiskunnassa. (Knight 2002, 431–432; Glenton, Oxman & Oxman 1998, 17; Keast, Brown & Woolcock 2004, 368; McGuire 2002, 602.) Verkostoa suunniteltaessa on ensin määriteltävä sen tarve, tarkoitus ja kohderyhmä. Verkoston hyötyjä ovat muun muassa osaamisen kasvattaminen ja kehittäminen, taloudellinen hyöty sekä investointiriskien jakaminen. Verkosto toiminnan käynnistäminen edellyttää ideointia, hyödyn arviointia, tietotaidon hallintaa, yhteisiä pelisääntöjä, toimintatapoja, luottamusta ja sitoutumista. (Gustafsson & Marniemi 2012, 48; Qualitas Fennica Oy, 4–5, 8, 18, 25.)

Verkoston johtaminen tarkoittaa sekä organisaatioiden ohjaavien järjestelmien tehokasta käyttöä ja kehittämistä (management) että ihmisten johtamista (leadership). Verkoston johtaminen vaatii yhteisiä toimintoja, säännöllisiä tapaamisia ja neuvotteluja sekä yhteistoiminnan rajapinnoilla että rajoja ylittäen. Jotta toiminta verkostoissa on mahdollista, luottamusta sekä avointa ja läpinäkyvää tiedonkulkua, toimintaa ja raportointia on kehitettävä aktiivisesti. (Anttila, Hentula, Kansola, Leino, Paro, Ruohomäki & Salmi 2011, 98–99; Gustafsson & Marniemi 2012, 49–50; Knight 2002, 434–437, 444.) Verkostoitumisprosessissa olennaisinta on saada kaikille työntekijöille yhteinen käsitys verkoston merkityksestä ja siitä mihin verkostolla pyritään. Toimiva verkosto perustuu avoimeen ja uteliaaseen kehittämishaluun sekä tasavertaiseen toimintaan. Verkosto on vaativa toimintaympäristö, sillä se toimii vain jos sitä ruokitaan informaation vaihdol-

la, innovaatioilla, tuloksia tuottavalla toiminnalla sekä uusilla haasteilla. (Hujo 2009, 18–19; Virtanen 1999, 37–38; Yeung 2009, 83.)

6.2 Sosiaalinen media osana verkostoa

Sosiaalisen median (SOME) käyttö varsinkin nuorison ja nuorten aikuisten keskuudessa on yleistynyt viimeisen vuosikymmen aikana huimasti. Verkostojen luominen sosiaalisessa mediassa on helppoa, sillä ihmiset voivat pysyä nimettöminä. Matkapuhelimet toimivat monilla nuorilla linkkinä verkoston jäseniin ja näin nuoret voivat hyödyntää verkoston tukea missä ja milloin vain. Keskiikäiset ja sitä vanhemmat hyödyntävät sosiaalisen median verkostoja useimmin tietokoneella, jolloin käyttö on sidottu määrättyyn paikkaan. (Lenhart, Purcell, Smith & Zickuhr 2010, 32–38; Sacks & Gavers 2012, 83–86.)

Sosiaalisen median edut ja haasteet ammatillisessa opetuksessa - tutkimuksessa selvitettiin, miten ammatillisten korkeakoulujen opettajaopiskelijat kokevat sosiaalisen median opetuskäytön edut ja haasteet. Tutkimuksessa korostettiin verkkoteknologian tarjoamia mahdollisuuksia ylläpitää vuoropuhelua, toimia kollektiivisena muistina, työskentelyteorian tallentajana ja progressiivisen ongelmanratkaisun tukena. Verkko tarjoaa mahdollisuuden ajasta ja paikasta riippumattomaan informointiin sekä yhteisölliseen tiedonrakenteluun eli uuden tiedon muotoutumiseen sosiaalisessa toiminnassa. (Niinimäki & Tenho 2011, 111–112, 119–121.)

6.3 Verkoston vaikuttavuus

Vaikuttavuuden määrittely on hankalaa, sillä se ymmärretään eri yhteyksissä eri tavalla. Tässä kappaleessa käsitellään yleisesti terveydenhuollossa toteutuvien verkostojen sekä saattohoitoverkostojen vaikuttavuutta. (Perttilä, Hakamäki, Hujanen & Ståhl 2008, 15.)

Verkostoitumisen ja koordinoitun hoidon vaikuttavuutta hoitoon on tutkittu muun muassa USA:ssa. Kroonista munuaissairautta sairastavien potilaiden hoidon tutkimus oli pienimuotoinen, joten tulos ei ole yleistettävissä, mutta verkoston ja koordinoitun hoidon vaikutus oli tutkimuksen mukaan kiistattomasti osoitettavissa. (Rognant, Alamartine, Aldigier, Combe, Vendrely, Deteix, Cluzel, Juillard, Vrtovsnik, Maurice, Fave & Laville 2013.) Verkostoitumisen vaikuttavuutta on tutkittu myös potilaiden jaksamisen kannalta. "Hoidon näkymättömän verkoston" eli perheenjäsenten, sukulaisten ja muiden lähimmäisten vaikutus potilaan hyvin vointiin on tutkimusten mukaan kiistaton. (Burns, Abernethy, Dal Grande & Currow 2013, 608–612; Horsfall, Noonan & Leonard 2012, 380–381.)

Suomessa kehitettiin asiakaslähtöistä mallinnustapaa (verkosto) kotona selviytymisen tukemiseksi ja alueellisten toimijoiden yhteistyön kehittämiseksi. Tämä mallinnustapa koettiin hyödylliseksi ja sillä tavoitettiin kustannusvaikutuksia. (KYTKE -raportti 2012, 10–12, 23, 30.) Vastahakoista verkostointia ja tiivistä yhteistyötä -selvityksen mukaan verkostoituminen on hyvä toimintamalli hyvinvointialalle, koska siinä on lähtökohtana asiakastyytyväisyys. Tuloksissa korostettiin luottamuksen merkitystä verkoston rakentamiseksi ja ylläpitämiseksi. (Härkönen, Härkönen, Laine & Vehmas 2013, 60, 63–65, 67–69.) Verkostoitumista on tutkittu myös vertaistuen, hoitohenkilökunnan tietojen ja taitojen kehittämisen sekä eristäytymisen ehkäisyn näkökulmasta. Johdon antama arvostus ja tuki ovat merkittäviä verkoston toimivuuden, sitoutumisen sekä vaikuttavuuden kannalta. (Heinonen 2007, 27–33.) Paikallinen verkostoituminen koetaan merkityksellisemmäksi verkoston jäsenille kuin kansallinen verkostoituminen. Paikallisissa verkostoissa on helpompi hyödyntää toisilta oppimista sekä vertailla ja yhdistää voimavaroja. (Kinnunen 2002, 24–29.)

Saattohoitoverkoston vaikuttavuutta on tutkittu Yhdysvalloissa yhteistyön ja saattohoidon laadun kehittämisen näkökulmasta. Verkoston toiminta on koettu hyväksi ja hoitojen kohdentaminen tarpeen mukaan on todettu onnistuvan huomattavasti paremmin. (Edes, Shreve & Casarett 2007, 1645, 1646–1647.) Saattohoitoverkoston merkitystä on tutkittu myös lasten palliatiivisen hoidon osalta.

Tässä kasvavassa erikoisalassa on verkostoituminen osoittautunut erittäin tärkeäksi. Verkoston avulla on pystytty ympäri maailmaa jakamaan tietoja ja taitoja eri sairauksiin liittyen. Etnisissä maissa tämä verkostoituminen on ollut ensiarvoisen tärkeää, sillä omaan tutkimustyöhön ei ole resursseja käytettävissä. (Chambers, Bougher, Downing, Mwangi-Powell & Kraft 2009, 30–31, 34–37.)

6.4 Saattohoidon verkostotoimintaa Suomessa

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden alueella toimii saattohoitajaverkosto, jonka tavoitteena on kehittää saattohoitoa sekä tukea hoitohenkilökunnan osaamista ja jaksamista. Verkostossa on yli 70 jäsentä, jotka toimivat työyksiköissään saattohoidon vastuuhoidajina. Verkosto kokoontuu 3-4 kertaa vuodessa ja heillä on käytössään oma sisäinen sähköposti yhteydenpitoa varten. (Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteet 2012, 10–11.)

"Silta toiselle rannalle" -saattohoidon asiantuntijaverkostohanke oli pääosin Hämeen elinkeino-, liikenne- ja ympäristökeskuksen (ELY-keskus) rahoittama, joka toteutettiin kahdessa osassa. Hanke käynnistyi syksyllä 2010 ja päättyi joulukuuhun 2012. Asiantuntijaverkostohanke kokosi ensimmäisessä osassa Päijät-Hämeessä saattohoitoa järjestävät organisaatiot ja asiantuntijat asiantuntijaverkostoksi. Tavoitteena oli kehittää saattohoitoa ja luoda yhteinen sähköinen tietojärjestelmä (portaali). Toisessa osassa tavoitteena oli siirtää käytäntöön pilottihankkeessa havaittuja hyviä käytäntöjä, vahvistaa ja edistää asiantuntijaverkoston yhteistoimintaa sekä kehittää alueellinen vapaaehtoistoimijoiden toimintamalli. (Administrator 2011.)

Helsingin alueella pitkäaikaishoidossa olevien potilaiden saattohoito pyritään toteuttamaan omassa hoitolaitoksessa tai terveyskeskussairaalassa konsulttaatiotulla. Vaativamman tasoista saattohoitoa tarvitsevien potilaiden ja erikoissairaanhoidosta saattohoitoon siirtyvien vuodeosastohoito on keskitetty terveyskeskussairaaloiden saattohoito-osastoille tai saattohoitovuodepaikoille. HYKS:n palliatiivinen yksikkö toimii konsultoivana yksikkönä vaativissa tapauksissa ja

tarjoaa lyhytaikaisia vuodeosastohoitoa ongelmatilanteissa. HYKS:issä on käytössä saattohoitajaverkosto, jossa eri yksiköiden koordinoivat sairaanhoitajat toimivat hoitoketjun yhdyshenkilöinä. Koordinoivilla hoitajilla on tieto yksikkönsä saattohoitopotilaista ja he toimivat kiinteässä yhteistyössä erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon palliatiivisten ja saattohoitoyksiköiden kanssa auttaen jatkohoitoon ohjauksessa. (Saarto, Heiskanen, Hänninen, Halinen, Janhunen, Vanhanen, Sairanen, Vuorma, Hietikko-Hämäläinen, Rapo-Pylkkö & Rapo-Pylkkö 2011,8–9, 12–14, 16–17.)

6.5 Suomessa suunnitteilla olevaa saattohoidon verkostotoimintaa

Suomessa järjestettiin yhteisvastuukeräys 2014, jonka kotimainen keräyskohde oli valtakunnallinen saattohoitohanke. Yhteisvastuukeräyksen tuotoilla on tarkoitus perustaa valtakunnallinen saattohoidon moniammatillinen osaamisverkosto. Saattohoitohankkeen tavoitteena on käynnistää valtakunnallinen saattohoidon ja kuolevan kärsimyksen hoitamisen ammatillinen konsultaatiopalvelu, jonka avulla saattohoitopalveluja olisi saatavilla aiempaa laajemmin. Saattohoitohanketta koordinoi Terho-säätiö, joka on vuonna 1987 perustettu voittoa tavoittelematon säätiö ja sen taustajärjestöinä toimivat Suomen Syöpäyhdistys ja Etelä-Suomen Syöpäyhdistys. Terho-säätiö toteuttaa saattohoitohanketta yhteistyössä muiden saattohoidon toimijoiden eli saattohoitokotien, yliopistosairaalojen ja potilasjärjestöjen kanssa. (Yhteisvastuukeräys 2014; Peltonen 2014, 3; Unkuri 2014, 2.)

Keräyksen tuotoilla tullaan järjestämään saattohoitokoulutuksia eri puolilla Suomea. Saattohoitokoulutukset ovat avoimia terveydenhuollon henkilökunnalle, seurakunnissa kuolevien parissa työskenteleville sekä vapaaehtoisille. Keräysvaroin tullaan perustamaan myös sähköinen saattohoidon tuki- ja neuvontajärjestelmä, joka tulee palvelemaan hoitohenkilöstöä, potilaita sekä heidän läheisiään kaikkialla Suomessa. Tällä hankkeella pyritään kehittämään saattohoidon laatua valtakunnallisesti. (Yhteisvastuukeräys 2014; Peltonen 2014, 3.)

7 KEHITTÄMISPROJEKTIN SOVELTAVA TUTKIMUS

7.1 Soveltavan tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Kehittämiprojekti toteutettiin yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen välillä. Soveltava tutkimus oli osa *Palliativinen hoito ja saattohoito ja niiden kehittäminen Varsinais-Suomessa (2012-2015)* -osaprojektia, joka liittyy *Syöpäpotilaan hyvä hoitopolku 2010-2015* tutkimus- ja kehittämishankkeeseen. Soveltavan tutkimuksen tarkoitus oli kartoittaa läheisten näkökulmasta vakavasti syöpäsairaahan potilaan hoitoa ja sen laatua. Soveltavan tutkimuksen tavoitteena oli edistää korkeatasoista ja yhdenvertaista saattohoitoa. Soveltavan tutkimuksen tulosten avulla saatiin tähän kehittämiprojektiin näkemys läheisten kokemuksista saattohoidon laadusta, toteutuksesta sekä kehittämistarpeista.

Tutkimusongelmat olivat:

- ▶ miten vakavasti syöpäsairaahan saattohoito toteutui läheisen kokemana?
- ▶ mistä läheinen sai tukea saattohoidon aikana?
- ▶ miten saattohoitoa tulisi kehittää?
- ▶ millaisia tunteita läheisellä oli saattohoidon eri vaiheissa?

7.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Laadullinen tutkimusmenetelmä on hyödyllinen haluttaessa tietoa asioista, joita ei tunneta erityisen hyvin tai pyritään tuottamaan uutta näkökulmaa ajattelun ja kehittämisen tueksi. Laadullisen tutkimusmenetelmän tavoitteena on ymmärtää ja tuottaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä eri näkökulmista. (Vilkka 2005, 97–98; Heikkilä 2008, 16.) Tässä soveltavassa tutkimuksessa pyrittiin kuvaamaan sitä, miten tutkimukseen osallistuneet läheiset kokivat saattohoidon toteutuneen heidän omaisensa saattohoidon aikana.

Laadullisen eli kvalitatiivisen tutkimuksen aineistonkeruumenetelmiä on useita. Laadullista aineistoa voidaan kerätä muun muassa teemojen eli aihepiirien avulla, joiden tavoitteena on herättää henkilökohtaisia ajatuksia. Useimmiten teemat pohjautuvat kirjallisuudessa esiintyviin väittämiin tai mielikuviiin. Uuden asian tutkinnassa on yleistä hyödyntää kansallisia normeja, teoreettisia suuntauksia, tutkijan omia arvoja sekä henkilökohtaisia kokemuksia. (Ryan & Bernard 2003, 86–88; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 198–203.) Tämän kehittämisprojektin soveltavassa tutkimuksessa, aineistonkeruu toteutettiin kahdessa osassa. Aineistonkeruun ensimmäinen osa toteutettiin teemoitetulla päiväkirjalla ja toisena aineistonkeruumenetelmänä oli teemahaastattelu.

Empiiristä, eli kokemusperäistä tutkimusta käytetään paljon muun muassa käyttäytymistieteissä, koska se soveltuu sekä toistettaviin että ainutkertaisiin tapahtumiin (Barlow, Nock & Hersen 2009, 89, 102–103). Tässä soveltavassa tutkimuksessa käytetty teemoitettu päiväkirja eli päiväkirjamuotoinen aineistonkeruu perustuu empiiriseen tutkimusaineistoon. Teemoitettu päiväkirja, mahdollisti laajan ja vapaamuotoisen vastaamisen, ilman vastausvaihtoehtoja tai johdatteita. Laadullisen aineiston katsotaan olevan riittävä, kun saturaatio saavutetaan eli aineisto ei enää tuota tutkimusongelman kannalta uutta tietoa vaan se alkaa tavallaan toistaa itseään. (Mason, M 2010.)

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu mahdollistaa haastattelun kohdentamisen tutkittavien henkilöiden subjektiivisiin eli omakohtaisiin tulkintoihin tai näkemyksiin kokemuksista. Teemahaastattelussa oleellisinta on, että yksityiskohtaisten kysymysten sijaan haastattelu etenee tiettyjen ennalta määritettyjen teemojen varassa, jotka ovat kaikille samat. Teemahaastattelu muistuttaa vapaamuotoista keskustelua, vaikka sillä on selkeä tavoite ja tarkoitus. Etuna on, että haastattelijan vaikutus vastauksiin jää vähäiseksi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 47–48; Schorn 2000; Preece, Rogers & Sharp 2002, 389–427; Metsämuuronen 2008, 41.)

7.3 Kohderyhmä, aineiston keruu ja käsittely

Kehittämiprojektiin liittyvän soveltavan tutkimuksen osa oli teemoitettu päiväkirja sekä teemahaastattelu läheisille saattohoitoon ja sen laatuun liittyen. Teemoitetun päiväkirjan kirjoittajiksi tavoiteltiin kymmentä yli 18 vuotta täyttäneitä saattohoitopäätöksen saaneiden potilaiden läheisiä (n=2). (Jyrkkiö ym. 2013, 4.)

Soveltavaa tutkimusta varten kehitettiin teemoitettu päiväkirja läheisille pohjautuen suomalaisiin saattohoidon suosituksiin. Päiväkirjassa käytettiin teemoja eli ennalta suunniteltuja aihepiirejä sekä niitä tarkentavia kysymyksiä. Teemoitetun päiväkirjan kirjoittajiksi osallistuvia läheisiä informoitiin suullisesti ja kirjallisesti päiväkirjan pitämisestä. Saatekirje on liitteessä 1. Teemoitetun päiväkirjan ohjeistus esiteltiin kolmella saattohoidon asiantuntijalla. Muutoksia teemoihin tai apukysymyksiin ei esitetty. (Jyrkkiö ym. 2013, 4.) Tiedonkeruu menetelmänä käytetty teemoitettu päiväkirja oli menetelmällisesti hyvä läheisten kokemusten kartoittamiseen. Päiväkirjassa oli viisi teemaa (liite 1) ja jokaisessa teemassa oli 5-8 apukysymystä kirjoittajalle. Analysoitavaa aineistoa teemoitetulla päiväkirjalla saatiin yhteensä 97 (A5) tekstisivua.

Tutkimussuunnitelman mukaan teemoitettuja päiväkirjoja oli tarkoitus jakaa kesällä 2013. Aikaa kuitenkin jatkettiin marraskuuhun 2013, koska kesä oli ajan kohtana haasteellinen. Teemoitetut päiväkirjat jaettiin TYKS:in palliatiivisella poliklinikalla erikoislääkärin toimesta. Kesällä palliatiivinen poliklinikka oli yli kuukauden suljettuna, joka puolestaan vaikutti päiväkirjojen jakoajan pidentämiseen. Päiväkirjoja jaettiin yhteensä kolme kappaletta, mutta yksi läheinen peruutti osallistumisen ja palautti kirjan tyhjänä takaisin syöpäpoliklinikalle (n=2).

Palliatiivisen poliklinikan erikoislääkäri ehdotti projektipäällikölle tammikuussa 2014, että projektipäällikkö keskustelisi läheisten kanssa osallistumisesta teemoitetun päiväkirjan kirjoittamiseen. Tämä ei kuitenkaan ollut mahdollista, sillä luvan saanut tutkimussuunnitelma ja eettisentoimikunnan myöntämä lupa ei sisältänyt tällaista vaihtoehtoa. Tammikuussa 2014 projektipäällikön oli aikatau-

lullisista syistä pakko sopia erikoislääkärin kanssa, ettei tähän kehittämisprojektiin liittyen teemoitettuja päiväkirjoja enää jaeta.

Teemahaastatteluiden kysymykset muotoiltiin vasta teemoitettujen päiväkirja-aineistojen alustavan analyysin jälkeen ja kysymykset pohjautuivat teemoitettuihin päiväkirjoihin. Läheiset olivat kirjoittaneet teemoitetut päiväkirjat erittäin kattavasti ja pohtineet tekstissä asioita omista, lähipiiristä sekä potilaan näkökulmista. Näin ollen projektipäällikkö päätyi tarkentamaan teemahaastatteluissa läheisten näkemyksiä saattohoitoprosessin kokonaisuuden toteutumisesta sekä tarjoamaan vastaajille mahdollisuuden kertoa ajatuksiaan, kun saattohoidon päättymisestä oli jo kulunut jonkin aikaa. Teemahaastattelut tehtiin puhelimitse teemoitettujen päiväkirjojen kirjoittajille eli vastaajille, maaliskuussa 2014 (N=2). Teemahaastattelu sisälsi kaksi yhteistä kysymystä, jotka olivat molemmille vastaajille samat sekä apukysymyksiä. Teemahaastatteluiden runko on liitteessä 2.

Teemoitettujen päiväkirjojen perusteella vastaajille esitettiin teemahaastattelussa myös muutamia henkilökohtaisesti suunniteltuja kysymyksiä. Kysymysten avulla tarkennettiin päiväkirja-aineiston sisältöä sekä varmistettiin, että projektipäällikkö oli tulkinnut vastaukset oikein. (Mason 2006, 11–13.) Henkilökohtaisten kysymysten vastaukset eivät varsinaisesti vastaa mihinkään tutkimusongelmaan ja tästä syystä niitä ei ole tässä työssä kuvattu.

Teemahaastattelun aikana projektipäällikkö sovelsi referoivaa litterointia, ranskalaisia viivoja käyttäen, ja vain satunnaisia suoria lainauksia tai puheen osia ylös kirjoittaen. Teemahaastatteluissa vastaajille annettiin aikaa miettiä rauhasa vastauksiaan sekä aikaa vastata täysin omin sanoin. Vastaajia puhuteltiin kunnioittavasti teemahaastatteluiden aikana ja näin projektipäällikkö sai luottamuksellisen keskusteluyhteyden vastaajien kanssa. (Emmel & Clark 2009, 24; Hirsjärvi ym. 2009, 193–194, 222; Metsämuuronen 2008, 41.)

7.4 Aineiston analyysi

Aineiston analyysi tarkoittaa perusasioita kuten huolellista tutustumista aineistoon, tekstimateriaalin jäsentelyä, sisällön ja/tai rakenteiden erittelyä sekä pohdintaa kyseisestä materiaalista. Analyysi voi olla myös sisällöllisen aineksen luokittelemista esimerkiksi eri aiheiden ja teemojen perusteella. (KvaliMOTV 7.1) Induktiivisessa eli aineistolähtöisessä sisällön analyysissä pyritään aineisto purkamaan osiin ja sisällöllisesti samankaltaiset osat yhdistetään. Tämän jälkeen aineisto tiivistetään kokonaisuudeksi, joka vastaa tutkimuskysymyksiin sekä tutkimuksen tarkoitukseen. Analyysillä pyritään selkeyttämään aineistoa, jotta selkeiden ja luotettavien johtopäätösten tekeminen mahdollistuu. (Kylmä & Juvakka 2007, 113; Tuomi & Sarajarvi 2009, 108.) Tässä soveltavassa tutkimuksessa teemahaastatteluiden vastaukset yhdistettiin teemoitettujen päiväkirjojen aineiston kanssa, sillä teemat olivat samat. Aineistojen yhdistämisen jälkeen aineistot luokiteltiin tutkimuskysymysten mukaan ja kaikki tutkimuskysymyksen vastaavat ilmaisut siirrettiin niiden alle. Näin aineisto saatiin yhtenäiseksi kokonaisuudeksi eikä teemahaastatteluiden aineistoa tarvinnut analysoida erillisenä aineistona. Tämä helpotti aineiston analysointia ja varmisti molempien menetelmien antamien aineistojen käytön kokonaisuudessaan. Aineisto kirjattiin yleisessä muodossa, jolloin yksittäisiä henkilöitä tai tapahtumia ei pystytä tekstistä tunnistamaan. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen 2010, 10–11; Kuula 2011, 214–215.)

Teemoitettujen päiväkirjojen aineiston analysointi aloitettiin lukemalla teksti useaan kertaan. Projektipäällikkö käytti värikoodeja saadakseen tutkimusongelmien kannalta oleelliset asiat selkeään järjestykseen. Aineistoon merkittiin eri väreillä tutkimusongelmien kannalta merkitykselliset asiat ja havainnot sekä eri aineistoja yhdistävät tekijät. Mielipiteillä, tuntemuksilla ja kokemuksilla oli myös omat värit. Johtopäätösten tekemiseksi aineisto ryhmiteltiin ja pelkistettiin sekä luotiin ala- ja yläkategoriat (abstrahointi). Abstrahoinnissa käytettiin joitain ryhmiteltyjä ja pelkistettyjä lauseita useampiin yläkategorioihin ja tästä syystä abstrahointi mallissa (liite 3) on esimerkkinä sekä *hoitolinjojen yhtenäistäminen* että

turvattomuuden tunne. Näissä tuloksissa oli muun muassa yksi ryhmitelty ja pelkistetty lause, joka liittyi molempiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 98–99, 105.) Teemoitetuista päiväkirjoista käytettiin analyysiin kaikki tutkimusongelmi- en kannalta merkittävät tekstit. Teemoitettu päiväkirja toimi vastaajille myös eräänlaisen henkilökohtaisena päiväkirjana ja niissä oli muun muassa perhee- seen liittyviä asioita tai muita henkilökohtaisuuksia. Näitä asioita ei ole käytetty analyysissa, sillä ne eivät vastanneet tutkimusongelmiin eivätkä olleet oleellisia tutkimuksen kannalta. (Eskola 2001, 147.) Aineistojen lopullinen analyysi ja syn- teesi teemoitetuista päiväkirjoista sekä teemahaastatteluista tehtiin kesällä 2014.

7.5 Eettiset kysymykset ja luotettavuus

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen osio oli osa Varsinais-Suomen sai- raanhoitopiirin alueella toteutettua *Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan arvioimana* -tutkimusta, jolle haettiin Varsinais-Suomen sairaan- hoitopiirin kuntayhtymän eettisen toimikunnan lausunto. Lausunnossa toimikun- ta totesi tutkimuksen olevan tarkoituksen mukainen ja ettei siinä loukata kenen- kään inhimillisiä oikeuksia. Eettinen toimikunta edellytti, että tutkittavien suos- tumus hankitaan lääketieteellisestä tutkimuksesta annetun lain (488/1999) ja asetuksen (986/1999) mukaisesti. (Jyrkkiö ym. 2013, 5.)

Tutkimukseen osallistujille selvittiin kirjallisesti tutkimuksen tarkoitus, tulosten esittäminen ja tutkimuksen tulosten hyödyt. Tutkimukseen osallistuminen oli vapaaehtoista ja osallistujat saivat keskeyttää osallistumisensa missä tutkimuk- sen vaiheessa tahansa. Tutkimusta varten laadittiin tietoinen suostumus, suoje- lemaan vastaajaa. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 138–139.) Tietoiseen suostu- mukseen liittyvät tiedot koskien anonymiteettiä sekä itsenäisyyden periaatteen toteutumista kuvattiin saatekirjeessä (Liite 1). Tietoinen suostumus katsottiin saaduksi, kun osallistuja allekirjoitti suostumuksen. (Jyrkkiö ym. 2013, 5.)

Tutkimuksen yksi tärkeimmistä eettisistä periaatteista on tulosten luotettavuuden todennettavuus sekä yleistettävyyys (Mäkinen 2006, 102). Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tulokset tukevat useiden kansainvälisten ja kotimaisten tutkimusten tuloksia. Tutkimuksen tulokset vastaavat tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksiin ja projektipäällikkö on teemahaastatteluiden yhteydessä tarkistanut vastaajilta tulkinneensa teemoitettujen päiväkirjojen aineistot oikein.

Eettisten ratkaisujen merkitys on hyvin keskeisessä asemassa, kun tutkitaan inhimillistä toimintaa ja ihmisiä käytetään tietolähteenä. Eettisesti kestäväällä tavalla tehty tutkimus pyrkii takaamaan sen luotettavuuden. Tutkimusaineiston analyysissä on keskeistä tehdä analyysi tieteellisesti luotettavasti hyödyntäen koko kerättyä aineisto. (Leino-Kilpi & Välimäki 2004, 284–286, 292.) Tässä soveltavassa tutkimuksessa projektipäällikkö käytti kaiken kerätyn päiväkirja- sekä haastatteluaineiston parhaan taitonsa mukaan. Tulosten luotettavuutta lisää se, että projektipäällikkö perehtyi laaja-alaisesti laadullisen tutkimuksen kirjallisuuteen ennen aineiston analysointia. Luotettavuutta lisää myös se, että projektipäällikkö luki aineiston useita kertoja kahdeksan kuukauden aikana, pitäen välillä taukoa. Näin projektipäällikkö sai etäisyyttä arkaluontoisiin asioihin ja pystyi varmistamaan ettei tulosten tulkintaan vaikuttaneet projektipäällikön omat tunteet. Uskottavuuden lisäämiseksi projektipäällikkö on käyttänyt kehittämisprojektin raportissa suoria lainauksia aineistosta. (Bell 2006, 38–42, 44–46.)

Tämän kehittämisprojektin loppuraportin ymmärrettävyyttä ja selkeyttä esitettiin kolmen ulkopuolisen lukijan avulla. Nämä kolme henkilöä projektipäällikkö pyysi henkilökohtaisesti tähän tehtävään. Henkilöiden valintakriteerinä oli, ettei kenelläkään ollut käsitystä saattohoidosta, sen merkityksestä ja toteuttamisesta eikä soveltavan tutkimuksen tekemisestä tai aineiston analysoinnista. Muutoksia tekstiin ei esitetty. (Puuronen 2002, 16, 20–21.)

Työelämälähtöisessä kehittämisprojektissa on huomioitava tieteen tekemisen eettisten sääntöjen lisäksi ammattieettiset ja organisaatiolähtöiset säännöt. Pro-

jektiin osallistuvilla on oltava selkeä käsitys omasta roolistaan projektissa. Etenkin työyhteisöä kehitettäessä, tulee huomioida suostuttelun ja pakottamisen häilyvä raja. (Gaiter 2013, 325–326; Ojasalo, Moilanen & Ritalahti 2009, 48–49.) Tässä kehittämisprojektissa painotettiin vapaaehtoisuutta ja jokaiselle annettiin mahdollisuus itse päättää haluaako osallistua ohjaus- tai projektiryhmään. Molemmille ryhmille projektipäällikkö selvitti ensimmäisessä kokouksessa, mitkä ovat roolit, odotukset ja tavoitteet. Näin projektipäällikkö pyrki takaamaan kaikkien eettisesti oikean ja tasavertaisen kohtelun sekä vähentämään osallistumiseen liittyvien väärinkäsitysten mahdollisuutta.

Luotettavuuteen on saattanut vaikuttaa sekä projektipäällikön kokemattomuus laadullisen aineiston analysoinnista että hänen henkilökohtaiset käsitykset. Projektipäällikkönä toimi henkilö, jolla oli henkilökohtainen käsitys saattohoidon laadusta ja sen toteuttamisesta sekä yliopistollisessa keskussairaalassa että yksityisessä vanhushoidossa. Tutkimustuloksiin vaikuttavat monet asiat ja näin ollen objektiivisesti puhtaita havaintoja on vaikea todentaa tai niitä ei ole. Aineistolähtöisessä analyysissä projektipäällikön tulee aika ajoin pohtia vaikuttavatko henkilökohtaiset ennakoasenteet analyysiin. Toisaalta projektipäällikön henkilökohtaiset kokemukset ja tietämys ovat saattaneet auttaa ymmärtämään aineiston sisältöä paremmin. (Kylmä & Juvakka 2007, 76–78; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91, 98; Thompson, Melia, Boyd & Horsburgh 2006, 209–210.) Soveltavan tutkimuksen aineiston analyysissä projektipäällikkö on pyrkinyt objektiivisuuteen ja välttämään omien näkemysten vaikutusta tuloksiin.

Teemoitettujen päiväkirjojen jaossa ilmeni muutamia ennalta odottamattomia ongelmia. Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan kokemana - kyselytutkimuksen tutkimussuunnitelman mukaisesti teemoitettuja päiväkirjoja jaettiin palliatiivisella poliklinikalla ensimmäisen tapaamisen yhteydessä. Ensimmäinen tapaaminen osoittautui hankalaksi, sillä se on ajallisesti vain tunnin mittainen ja kyseisessä tapaamisessa käydään potilaan ja läheisen kanssa erittäin yksityiskohtaisesti läpi palliatiivinen hoito sekä saattohoidon linjaukset. Rajallisen ajan vuoksi sovittiin, että teemoitettuja päiväkirjoja jaettaisiin toisessa

tapaamisessa. Toinen tapaaminen on kestoaltaan myös hyvin lyhyt ja osoittautui siksi hankalaksi. (O. Hirvonen, henkilökohtainen tiedonanto 14.7.2014.) Tämä on saattanut vaikuttaa omalta osaltaan tulosten luotettavuuteen. Vastaanotolla on käytettävissä hyvin rajallinen aika ja tästä syystä on mahdollista, että teemoitettua päiväkirjaa on pystytty tarjoamaan vain määrätynlaisille läheisille.

Läheisten voimavarat osallistumiseen havaittiin myös eräänlaiseksi ongelmaksi. Teemoitettujen päiväkirjojen vastaanotto oli vapaaehtoista ja monet kokivat kirjoittamisen liian työlääksi ja aikaa vieväksi. Tästä syystä monet eivät halunneet osallistua teemoitetun päiväkirjan täyttämiseen. Toisaalta kuitenkin ne jotka vastaanottivat teemoitetun päiväkirjan, olivat todella motivoituneita ja kirjoittivat erittäin kattavasti. Laadullisessa tutkimuksessa tärkeintä ei ole määrä vaan laatu. Tavoitelluista kymmenestä teemoitetusta päiväkirjasta jäi uupumaan kahdeksan kappaletta ja vastausprosentiksi tuli 20 %. Näin ollen, varsinaista yleistämistä ei tuloksista voida tehdä, mutta tulosten ollessa hyvin samankaltaisia kuin aiemmissa kotimaisissa ja ulkomaisissa tutkimuksissa, on kokonais kuvan luominen mahdollista. Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tuloksien voidaan sanoa saavuttaneen saturaation läheisten näkökulman selvittämisen kannalta. Molemmat teemoitetut päiväkirjat sekä vastaajille tehdyt teema haastattelut tuottivat tutkimusongelmien kannalta samaa tulosta. Tämän hetkisen saattohoidon laadun tutkimuksien voidaan katsoa saavuttaneen myös eräänlaisen saturaation, sillä tulokset toistavat aiempien tutkimusten tuloksia.

Teemoitetulla päiväkirjalla saatuun aineistoon on saattanut vaikuttaa vahvasti vastaajan mielialat. Aineisto sisälsi erittäin paljon surua, ahdistusta ja pelkoja, ilon tunteiden purkaminen teemoitettuun päiväkirjaan oli vähäistä. Mahdollista on, että vastaajilla olisi ollut saattohoitoon liittyen enemmänkin positiivista palautetta annettavana, mutta mielialan vuoksi, ei hyviä asioita osannut tuoda teemoitetussa päiväkirjassa julki. Haastatteluissa sitä vastoin vastaajat kokivat kuitenkin saattohoidon olleen erittäin hyvää. Ahdistuksen ja pelkojen tavallaan muututtua enää vain suruksi potilaan pois menon jälkeen, saattoivat vastaajat muistaa kokemansa tuntemukset eri tavalla. (Ks. Kivekäs 2014.)

Tämän soveltavan tutkimuksen aineisto säilytettiin asianmukaisesti lukittuna. Teemoitetuista päiväkirjoista otettiin kopiot heti alussa ja asiasta informoitiin vastaajia teemahaastattelun yhteydessä. Teemoitetut päiväkirjat palautettiin kirjoittajille, kiitokseksi osallistumisesta. Otetut kopiot sekä teemahaastatteluiden referoinnit hävitettiin raportin valmistuttua paperisilppurissa ja poistamalla ne tietokannoista. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 2012.)

7.6 Teemoitetun päiväkirja-aineiston tulokset

7.6.1 Saattohoidon toteutus läheisten näkökulmasta

Tässä kappaleessa käsitellään tuloksia ensimmäiseen tutkimusongelmaan liittyen *miten vakavasti syöpäsairaahan saattohoito toteutui läheisen kokemana?* Tähän tutkimusongelmaan löytyi yhteensä 13 alakategoriaa, joista yhdistelemällä saatiin kolme yläkategoriaa. Yläkategoriat olivat *palliativisen poliklinikan hyvä toiminta*, *riittävä kipulääkitys* ja *ohjeistuksen puutteellisuus saattohoidon päätyttyä*. Soveltavan tutkimuksen tulosten mukaan vastaajat olivat yleisesti melko tyytyväisiä saattohoitoon ja sen laatuun. Palliativisen poliklinikan toimintaan vastaajat olivat tyytyväisiä. Vastaajat kokivat saaneensa koko prosessin aikana eniten ammattilaisten tarjoamaa tukea palliativiselta poliklinikalta saattohoitopäätöksen tekovaiheessa. Yläkategoria *palliativisen poliklinikan hyvä toiminta* muodostui neljästä alakategoriasta.

"...hienosti meidät ohjeistettiin aluksi ja kerrottiin mitä saattohoito on. Eihän sitä uutista helppo ollut siinä pureskella, mutta hyvin se hoitaja ja lääkäri meitä tukivat ja kuuntelivat. Saatiin ihan puhelinnumeron suoraan sinne osastolle, jotta voi myöhemmin kysellä mitenkä kaikki olikaan sovittu..."

"...ensimmäisestä tapaamisesta syöpäosastolta lähtiessä tuntui, että siellä todella välitettiin meistä, mutta sitten oltiin oman onnen nojassa..."

Kipulääkitykseen vastaajat olivat melko tyytyväisiä ja sitä oli tarjottu riittävästi. Huonoksi puoleksi kuitenkin koettiin, ettei hoidon loppuvaiheessa oltu kiinnitetty huomiota kivun sijaintiin. Vastaajat toivoivat myös saattohoidon aikaisessa kivunhoidossa käytettävän vaihtoehtoisia kivunlievitysmenetelmiä. Yläkategoria *riittävä kipulääkitys* muodostui viidestä alakategoriasta.

"...oli hienoa kun aina sai lääkäristä lisää kipulääkettä. Eikä lääkärit koskaan kysellyt, miksi sitä niin paljon menee. Annosta kun sai lisätä tarvittaessa ja toisina päivinä kipulääkettä meni todella paljon..."

"...olisin toivonut, että olisi kiinnitetty huomiota siihen, että kipuja aiheutti muukin kuin perustauti ja niihin kipuihin olisi voitu vaikuttaa muillakin keinoilla, kuin pelkällä lääkkeellisellä kivunhoidolla..."

"...itketti, mutta rauhoitin itseäni ajattelemalla, että ainakaan kipuja hän ei tunne hyvän lääkityksen ansiosta..."

Vastaajien mukaan potilaan kuoltua he eivät tienneet, mitä tulisi tehdä. Vastaajat olisivat toivoneet saavansa ohjeistusta henkilökunnalta jatkotoimenpiteisiin liittyen. Yläkategoria *ohjeistuksen puutteellisuus saattohoidon päätyttyä* muodostui neljästä alakategoriasta.

"...kyllä se oli kamalapaikka, kun se loppu tuli. Ei siinä tien-nyt mitä pitäisi tehdä ja sairaalastakin sai vain hautaustoimiston esitteen. Olisi joku voinut edes hetkeksi istua viereen ja kertoa kuinka toimin..."

7.6.2 Läheisten kokemus saadusta tuesta saattohoidon aikana

Tässä kappaleessa käsitellään tuloksia toiseen tutkimusongelmaan liittyen *mistä läheinen sai tukea saattohoidon aikana?* Tähän tutkimusongelmaan löytyi yhteensä 10 alakategoriaa, joista yhdistelemällä saatiin kolme yläkategoriaa. Yläkategoriat olivat *surutyövälineiden tarve, läheisten tuen merkitys vastaajalle ja hoitohenkilökunnan tarjoaman tuen puutteellisuus*.

Vastaajat kokivat läheisten tuen saattohoidon aikana erittäin merkittäväksi oman jaksamisen kannalta. Yläkategoria *läheisten tuen merkitys vastaajalle* muodostui kolmesta alakategoriasta.

"...aluksi oli vaikeaa perheen kanssa keskustella tilanteesta, mutta kyllä avoimuus kannatti. Perheen yhteiset hetket ja keskustelut auttoivat jaksamaan ja helpottivat ahdistusta. Yhdessä sitten itkettiin ja pelättiin mitä tuleman pitää..."

Vastaajat kokivat saattohoidon aikana pelkoa, ahdistusta ja surua. Vastaajat toivoivat näiden tunteiden, etenkin surun työstämiseen apua ja tukea sekä tietoa mahdollisuuksista ja oikeuksista. Teemoitettu päiväkirja oli ollut vastaajille tavallaan eräänlainen terapiamuoto, sillä se koettiin erittäin hyväksi tavaksi jäsentää ajatuksia ja se oli helpottanut tunteiden käsittelyä. Yläkategoria *surutyövälineiden tarve* muodostui neljästä alakategoriasta.

"...surua olen kokenut ennekin, mutta tällainen suru oli niin suurta, ettei siitä yksin tiennyt miten selvitä. Eikä oikein tiennyt onko oikeutta valittaa omasta olostaan tai kenelle kun toinen kuitenkin oli se jota hoidettiin..."

"...tämän päiväkirjan kirjoittaminen on myös auttanut jäsentämään tunteitani, vaikka kirjoittaminen ei olekaan ollut säännöllistä..."

Vastaajat kokivat, ettei hoitohenkilökunta tukenut heitä tarpeeksi saattohoidon aikana ja hoitohenkilökunnan kanssa voinut keskustella. Yläkategoria *hoitohenkilökunnan tarjoaman tuen puutteellisuus* muodostui kolmesta alakategoriasta.

"...kyllä hoito oli ihan hyvää, mutta monesti sitä kyyneleet silmissä tuli osastolta kotiin lähdettyä. Eipä siellä sairaalassa ainakaan passannut mitään sanoa kun hoitajatkin tuntuivat vaan suuttuvan ja tiuskivan...jos vastasivat ollenkaan..."

7.6.3 Läheisten kokemukset saattohoidon kehittämistarpeista

Tässä kappaleessa käsitellään tuloksia kolmanteen tutkimusongelmaan liittyen *miten saattohoitoa tulisi kehittää?* Tähän tutkimusongelmaan löytyi yhteensä 15 alakategoriaa, joista yhdistelemällä saatiin neljä yläkategoriaa. Yläkategoriat olivat *yksilöllinen hoito*, *yhtenäiset hoitolinjaukset*, *tarve omahoitajaan ja lääkäriin* sekä *rauhallinen kuolema*. Vastaajat kokivat tärkeäksi potilaan yksilöllisen ja kokonaisvaltaisen hoidon toteuttamisen, ihan loppuun asti. Yläkategoria *yksilöllinen hoito* muodostui kolmesta alakategoriasta.

"...ihan loppuun asti tulisi hoitaa myös yksilönä ja kokonaisuutena huomioiden perustarpeet sekä sairauden tai sairauksien aiheuttamat vaatimukset..."

Vastaajat kokivat saattohoidon kehittämisen kannalta erittäin tärkeäksi, että kaikilla saattohoitoon osallistuvilla olisi yhtenäinen käsitys saattohoidon toteutukseen liittyen. Saattohoidon loppuvaiheessa henkilöstön antamat ristiriitaiset tiedot hoidosta sekä turhat siirrot koettiin ahdistavaksi. Yläkategoria *yhtenäiset hoitolinjaukset* muodostui kuudesta alakategoriasta.

"...aina ei oikein tiennyt tiesikö kukaan, että mitä pitäisi tehdä. Lääkäri kertoi toista ja hoitaja toista ja kun seuraavan päivän kierrola oli eri lääkäri, oli silläkin eriävä mielipide. Ei siinä sitten tiennyt kuka oli oikeassa ja ketä pitäisi uskoa..."

Vastaajat kokivat, että raskaaksi uusien ihmisten osallistumisen saattohoitoon. Tästä syystä toivottiin mahdollisuutta omahoitajaan tai lääkäriin. Yläkategoria *tarve omahoitajaan ja lääkäriin* muodostui kolmesta alakategoriasta.

"...kotihoiton ihmiset olivat todella mukavia, mutta ei siinä vaiheessa enää jaksanut tutustua uusiin ihmisiin ja siksi ne jotenkin ahdisti meitä molempia... Olisi kyllä turvallisemman tuntuista jos oma pal-

liatiivisen polin lääkäri ja hoitaja voisivat hoitaa loppuun asti kun tuntevat tapauksen.."

Vastaajat kokivat hyvään saattohoitoon kuuluvan yhdenhengen huoneen, missä läheiset voisivat rauhassa viettää aikaa yhdessä ja keskustella. Yläkategoria *rauhallinen kuolema* muodostui viidestä alakategoriasta.

"...yhden hengen huonetta me toivottiin, että olisi saanut olla viimeiset hetket rauhassa ja sopia asioista, mutta ei me sellaista saatu. Siellä sitten neljän hengen huoneessa supistiin hautajaisista ja muista vierastunnilla kun huone oli täynnä ihmisiä, jotka puhuivat kotiin lähdöstä..."

7.6.4 Läheisten kokemia tunteita saattohoidon eri vaiheissa

Tässä kappaleessa käsitellään tuloksia neljänteen tutkimusongelmaan liittyen *millaisia tunteita läheisellä oli saattohoidon eri vaiheissa?* Tähän tutkimuskysymykseen löytyi yhteensä kolme alakategoriaa, joista yhdistelemällä saatiin yksi yläkategoria, joka oli *turvattomuuden tunne*.

"...tämän sairauden aikana ajatukseni ovat välillä olleet yhtä vuoristorataa, joskus tulee tunne, että onkohan hänen tila lainkaan kriittinen. Ovatkohan ne tehneet oikean diagnoosin..."

"...välillä meitä molempia pelottaa tulevat verikokeet ja lääkärin tapaaminen, mutta en minä niistä peloista voi hänelle kertoa..."

"...suruani yhteisen pitkän taipaleen päättymisestä en pystynyt hänen kanssaan jakamaan eikä hän sitä myöskään halunnut..."

"...suruani lievittää myös kiitollisuus siitä, että saimme elää pitkän, hyvän yhteisen elämän..."

"... Kyllä paljon hienoja asioita mahtuu kuuteen vuosikymmeneen, vaikka ei niistä nyt jaksakaan iloita..."

"...oli jopa tunne, että en huomenna jaksaa tulla katsomaan häntä..."

"...kun näin hänet tuossa tilassa, romahdin ja itkin katkerasti..."

"...olin kiitollinen, että lähtö oli kivuton ja tuskaton..."

Henkilökohtaisia tunteita ja tuntemuksia teemoitettuun päiväkirjaan oli kirjoitettu vähäisesti ja tästä syystä teemoitetussa päiväkirjassa kirjoitetut tunteet ja tuntemukset ovat erittäin merkityksellisiä. Läheisten henkisen hyvinvoinnin tukemisen tarve, on ollut suuri koko prosessin ajan. Yhteenvetona tuntemuksista voidaan todeta saattohoidon olleen läheisten kokemana, henkisesti todella raskasta ja toisinaan jopa pelottavaa.

7.7 Teemahaastatteluiden tulokset

Teemahaastatteluilla pyrittiin saamaan saattohoidon laadusta vielä tarkentavia tietoja läheisten näkemysten ja kokemusten tarkentamiseksi. Teemahaastattelun ensimmäisessä teemassa läheisiä pyydettiin kertomaan *Miten koitte kokonaisuudessaan saattohoitoprosessin onnistuneen läheisenne kohdalla?* Läheiset kokivat saattohoidon onnistuneen kokonaisuudessaan hyvin, vaikka saattohoidon toteuttaminen oli ollut raskasta omaiselle.

"...kokonaisuudessaan näin jälkeinpäin ajatellen kaikki meni todella hyvin. Olihan niitä ylä- ja alamäkiä, mutta ilman apua ei kyllä jäätty missään vaiheessa..."

"...ei siitä hoidosta ole kuin hyviä muistoja. Välillä sitä kyllä joutui pärjäämään enemmän omillaan ja loppuvaiheessa ei enää mei-

nannut jaksaa hoitaa kaikkea. Pyykkiäkin tuli niin paljon, ettei kuivaksi ehtinyt saada..."

Teemahaastattelun toisessa kysymyksessä läheisille annettiin mahdollisuus kertoa vapaasti mielteitä ja ajatuksia saattohoitoon liittyen. Läheisiä pyydettiin miettimään *Onko näin jälkeenpäin tullut mieleen jotain sellaista, mitä haluaisitte vielä mainita?* Projektipäällikkö antoi myös mahdollisuuden painottaa jotain omia mielipiteitään. Läheiset kokivat, ettei heillä ollut näin jälkeenpäin mitään lisättävää saattohoidon toteutukseen liittyen. Henkilökunnan yhtenäisten tietojen tärkeyttä kuitenkin korostettiin vielä tässä teemahaastattelussakin.

"...ei minulla mitään oikeastaan ole lisättävää. Nyt on opeteltua uuteen elämään, mutta eiköhän kesällä jo pysty auringostakin nauttimaan..."

"...kaikesta olen vain kiitollinen, mutta se on kyllä pakko mainita, että osaston henkilökunnalle tarvitsisi saada yhteiset tiedot. Kyllä kaikkien pitäisi siellä tietää, mitkä ovat mahdollisuudet ja mitä on tarjolla hoitojen suhteen..."

7.8 Tulosten pohdinta ja johtopäätökset

Kehittämiprojektin soveltavan tutkimuksen tulosten mukaan saattohoidon laatu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä on hyvää, mutta myös kehitettävää on vielä paljon. Palliatiivisen poliklinikan toiminta oli antanut vastaajille tarpeellista tietoa saattohoidon alkaessa ja siellä olleen henkilökunnan kunnioittava sekä rauhallinen lähestyminen oli koettu turvalliseksi. Yleisesti saattohoidon aikana vastaajat kuitenkin kokivat hoitohenkilökunnan tukeneen heitä puutteellisesti ja saattohoidon päätyttyä myös ohjeistus ollut oli puutteellista. Vastaajien mukaan suurimman tuen he olivat saaneet omilta läheisiltään. Tulosten mukaan vastaajien tunteiden ja pelkojen käsittelyyn olisi ollut hyvä kiinnittää enemmän huomiota. Saattohoidon aikaiseen sekä sen jälkeiseen surun käsittelyyn ja työstämi-

seen kaivattiin myös apua. Teemoitettu päiväkirja koettiin hyväksi avuksi ajatus-
ten jäsentämiseen.

Tulosten mukaan kipulääkitykseen sekä sen toteutukseen vastaajat olivat melko
tyytyväisiä. Huomion kiinnittämistä kivun paikallistamiseen ja mahdollisuutta
vaihtoehtoihin kivunlievitysmenetelmiin toivottiin. Samansuuntaisia tuloksia saa-
tiin viime vuonna tehdyssä *Saattohoidon laatu läheisen kokemana* -
tutkimuksessa, jossa läheiset kokivat kivunhoidon ja pahoinvoinnin hoidon ol-
leen onnistunutta (ks. Salonen & Tuominen 2013).

Kansainvälisissä ja kotimaisissa saattohoitoon liittyvissä tutkimuksissa todetaan
usein läheisten kokeneen, etteivät he pysty vaikuttamaan hoitoon tai päätösten
tekoon (ks. Ho ym. 2013; Kirk & Pritchard 2011; Kumar ym. 2011; Torppa
2007). Varsinais-Suomessa 2013 tehdyn saattohoidon laatuun liittyvässä tutki-
muksissa todettiin, että läheisten kokemusten mukaan he eivät saaneet mah-
dollisuutta vaikuttaa hoitoon. Läheiset ja potilaat kokivat myös, ettei läheisiä
tuettu saattohoidon aikana tarpeeksi. (ks. Sundelin & Varjo 2013; Salonen &
Tuominen 2013.) Tämän soveltavan tutkimuksen tulokset osoittavat samaa,
sillä vastaajien kokemusten mukaan henkilökunta ei huomionut heitä saatto-
hoidon aikana juuri lainkaan. Vastaajat olivat kokeneet turvattomuuden tunnetta
omasta puolestaan, potilaanhoidon osalta sekä hoitohenkilökunnan tietojen
osalta. Tämä herättää kysymyksen, onko taustalla henkilökunnan osaamatto-
muus käsitellä vaikeita tilanteita, puutteelliset tiedot ja/tai taidot vai kenties ajan
puute. Tutkimusten mukaan henkilökunta kuitenkin toivoo koulutusta saattohoi-
don toteutukseen, läheisten tukemiseen sekä kivunhoitoon liittyen. (ks. Sjöblom
ym. 2013; Joyce & Lau 2012; Stajduhar ym. 2013.) Kyse ei siis välttämättä ole
siitä, ettei henkilökunta tiedä läheisten huomioinnin tärkeyttä tai tiedosta tarpei-
taan kouluttautumiseen. Aiheellista olisi ehkä miettiä asiaa myös siltä kannalta,
että tarjoaako työnantaja työntekijöilleen tarpeeksi tukea saattohoidon toteutta-
miseen ja työssä jaksamiseen sekä mahdollisuuksia kouluttautumiseen.

Tämän kehittämisprojektin soveltavan tutkimuksen tulokset vahvistivat jo tiedossa olevia käsityksiä saattohoidon laadusta ja toteutuksesta VSSHP:n alueella. Saattohoidon toteuttaminen vaatii selkeät yhteiset tavoitteet ja linjaukset, joita kaikki terveydenhuollon organisaatiot toteuttavat. Vastaajien mukaan yksilöllinen hoidon suunnittelu ja yhden hengen huone olisivat mahdollistaneet rauhallisen kuoleman. Koko saattohoitoprosessin ajaksi vastaajat korostivat myös tarvetta omahoitajaan ja lääkäriin. Tulokset antavat tärkeää tietoa vastaajien eliläheisten kokemuksista saattohoidon toteutuksesta, laadusta sekä kehittämistarpeista. Tällä hetkellä saattohoidon toteutus on kirjavaa ja sen voidaan katsoa vaikuttavan heikentävästi saattohoidon laatuun.

Soveltavan tutkimuksen tuloksia hyödynnettiin saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungon laadinnassa sekä saattohoidon laadun kehittämiseen. Kehittämisprojektin loppuraportin projektipäällikkö toimittaa sähköisessä muodossa kaikille kehittämisprojektin toteutukseen osallistuneille sekä Turun ammattikorkeakoulun sähköiseen tietokantaan. Projektipäällikkö tulee myös hyödyntämään tutkimuksen tuloksia tulevissa työtehtävissään sekä jakamaan tietoa kehittämisprojektista ja sen tuloksista muun muassa artikkelien muodossa. Näin projektipäällikkö pyrkii varmistamaan tulosten hyödynnettävyyttä jatkossakin.

8 VARSINAIS-SUOMEN SAIRAANHOITOPIIIRIN

SAATTOHOITOVERKOSTO

8.1 Saattohoitoverkosto toiminnan aloittaminen

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitosuunnitelmassa korostetaan tarvetta verkostoitumiselle, jotta alueen saattohoitoa sekä sen laatua voidaan kehittää. Saattohoitosuunnitelma ohjaa alueellista saattohoidon järjestämistä ja saattohoitoverkoston toiminnan tavoitteena on yhden mukainen saattohoito koko Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella. Saattohoidon osaamista tuetaan ja kehitetään järjestämällä säännöllistä alueellista koulutusta alan ammattihenkilöstölle. Tässä kehittämisprojektissa muodostettu saattohoitoverkosto sekä sähköisen sivuston runko on kehitetty tukemaan henkilökuntaa saattohoidon toteuttamisessa. Soveltavan tutkimuksen tuloksia saattohoitoverkosto tulee käyttämään apuna saattohoidon laadun kehittämiseen.

Saattohoitoverkosto toiminta aloitettiin marraskuussa 2013 VSSHP:n ensimmäisen saattohoitokoulutuksen yhteydessä tehdyn rekrytinnin jälkeen. Saattohoitokoulutuksessa projektipäällikkö esitteli kehittämisprojektin, sen tavoitteen ja tarkoituksen sekä kertoi verkostoon liittymisen olevan täysin vapaaehtoista. Vapaaehtoisia ilmoittautui 19 henkilöä. Nämä henkilöt ovat toimineet tässä kehittämisprojektissa projektiryhmänä sekä muodostavat saattohoitoverkoston.

8.2 Saattohoitoverkoston sähköisen sivuston rungon suunnittelu

Kehittämisprojektin projektisuunnitelma hyväksyttiin tammikuussa 2014 ja sähköisen sivuston rungon työstäminen aloitettiin heti projektiryhmän kanssa. Projektiryhmän tehtävänä oli kuukauden aikana selvittää omassa organisaatiossaan henkilökunnan tarpeita ja ehdotuksia saattohoitoverkoston sähköisen sivuston sisältöön. Projektiryhmän antamista ehdotuksista projektipäällikkö teki

yhteenvedot, joiden pohjalta projektipäällikkö suunnitteli seuraavaan kokoukseen ryhmätehtävän. Ennen toista tapaamista projektiryhmän kanssa, projektipäällikkö selvitti käytettävissä olevat vaihtoehdot sähköisen sivuston pohjaksi. Selvityksen mukaan taloudellisin ja helpoiten järjestettävissä oleva pohja oli Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin sisäisessä intranetissä oleva hoitorei-tit.vsshp.fi.

Huhtikuussa 2014 oli projektiryhmän kanssa toinen tapaaminen, jossa saattohoitoverkoston sähköisen sivuston sisältöä sekä otsikointia eli runkoa suunniteltiin learning café -menetelmää hyödyntäen. Learning café on yhteistoimintamenetelmä, joka opettaa ryhmätyöskentelyä ja yhteisten ratkaisujen tekemistä. Projektipäällikkö valitsi tämän menetelmän, sillä se soveltui hyvin tuomaan useita mielipiteitä julki sekä kehittämään ryhmätyöskentelytaitoja verkostonjäsenten kesken. (Scheef & Thielfoldt) Projektipäällikkö jakoi kokouksessa projektiryhmän jäsenet 2-3 hengenryhmiin. Jokaiselle ryhmälle annettiin viisi minuuttia aikaa miettiä otsikointeja sekä sisältöä jokaista aihealuetta kohti.

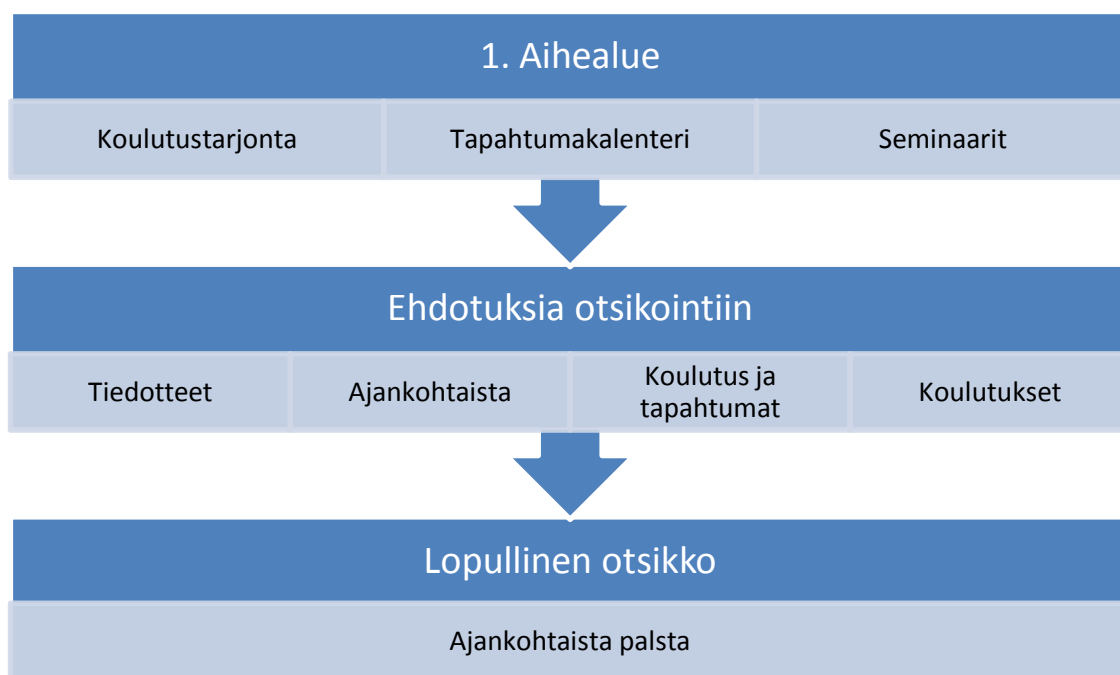
Aihealueita oli yhteensä viisi:

1. Koulutustarjonta, tapahtumakalenteri, keskustelufoorumi
2. Yhteystietoja läheisille kuoleman jälkeen, välineitä surutyöhön
3. Saattohoidon tietopankki, linkit sivustoille sekä ohjeistuksiin, alueelliset hoitokäytännöt sekä yhteystiedot, yksityiset palvelut
4. Konsultointi ongelmatilanteissa, erityisosaaajien yhteystiedot, eri kulttuurien huomiointi saattohoidossa
5. Kivunhoito, kipupumput ja niiden ohjeistus

Otsikointi ehdotuksista keskusteltiin ja otsikoinnit päätettiin yhteisesti kokouksessa. Projektipäällikkö keskusteli projektiryhmän kanssa päiväkirjojen alustavista tuloksista ja yhteisellä päätöksellä näiden tulosten pohjalta sähköiselle sivustolle päädyttiin laittamaan kokonaan omat osiot *läheiset* ja *Surutyö*. *Läheiset* -osioon tullaan keräämään helposti ymmärrettäviä ohjeistuksia läheisille, joita henkilökunta voi tarvittaessa tulostaa läheiselle. *Surutyö* osioon on tarkoi-

tus kerätä ideoita ja vinkkejä surun työstämiseen. Saattohoitoverkoston sähköisen sivuston runko tehtiin word -tiedostoksi (Liite 4) ja tämä liitettiin huhtikuussa 2014 hoitoreitit.vsshp.fi -sivustolle, ajankohtaista palstalle. Saattohoitoverkoston jäsenille luotiin yhteinen käyttäjätunnus sekä salasana niitä jäseniä varten, jotka eivät ole VSSHP:n palveluksessa.

Alla olevassa taulukossa on kuvattu kuinka lopullisiin otsikointeihin päädyttiin. Projektipäällikkö jakoi samankaltaisia alaotsikoita viiteen edellä mainittuun aihealueeseen. Aihealue 1 sisälsi aiheet: koulutustarjonta, tapahtumakalenteri, seminaarit. Projektiryhmän jäsenet keskustelivat pienryhmissä learning café -menetelmällä otsikointivaihtoehdoista. Projektipäällikkö keräsi keskustelujen päätyttyä projektiryhmän otsikointiehdotukset, jotka olivat tiedotteet, jne. Otsikointiehdotuksista keskusteltiin lopuksi yhteisesti ja päätettiin lopulliset otsikot aihealueisiin. Saattohoitoverkoston sähköisen sivuston runkoon laitettiin yhdeksi otsikoksi *Ajankohtaista palsta* ja tämä sisältää muun muassa 1. aihealueen alaotsikot: koulutustarjonta, tapahtumakalenteri sekä seminaarit. Otsikointien alle lisättiin keskustelujen pohjalta myös muita alaotsikoita (liite 4).



Kuvio 4. Esimerkki saattohoitoverkoston sähköisen sivuston otsikoinnista

9 KEHITTÄMISPROJEKTIN ARVIOINTI

9.1 Projektipäällikkyys

Tässä kehittämisprojektissa projektipäällikkönä toimi ylemmän ammattikorkea koulututkinnon opiskelija, Turun ammattikorkeakoulun terveyden edistämisen koulutusohjelmasta. Projektipäällikkö vastasi projektisuunnitelman laatimisesta sekä sen operatiivisesta johtamisesta hyväksytyn projektisuunnitelman mukaisesti. Projektipäällikkö ohjasi projektiryhmän työskentelyä ja raportoi kehittämisprojektin etenemisestä ohjausryhmälle. Projektipäällikkö vastasi projektiryhmän eli saattohoitoverkoston rekrytoinnista ja sen toimintamuotojen suunnittelusta sekä sähköisen sivuston rungon suunnittelusta, projektiryhmän kanssa. Projektipäällikkö vastasi koko kehittämisprojektin ajan kaikesta tiedottamisesta ja käytännön toteutuksesta. (Gächter, Nosenzo, Renner & Sefton 2012, 962.)

Projektipäällikön vahvuudet tehtävässään ovat olleet hyvät vuorovaikutustaidot ja kyky tehdä päätöksiä. Projektipäällikkö oli koko kehittämisprojektin ajan tietoinen kehittämisprojektin tilanteesta, tulevista toimenpiteistä ja niiden tärkeysjärjestyksestä. Projektipäällikkö on itsenäisesti selvittänyt kehittämisprojektin kannalta tärkeiden ihmisten yhteystiedot sekä luonut henkilökohtaisilla yhteydenotoilla yhteistyösuhteet tarvittaviin tahoihin. Projektipäällikkö käytti viestintään sekä ohjausryhmän että projektiryhmän kanssa puhelinta ja sähköpostia, sillä kehittämisprojektissa oli tiiviisti mukana kymmeniä ihmisiä. Projektipäällikkö on pyrkinyt edesauttamaan saattohoitoverkoston jäsenten tutustumista toisiinsa ja kannustanut avoimeen kommunikointiin myös kehittämisprojektin päättyttyä. (Gächter ym. 2012, 964–965.)

9.2 Kehittämisprojektin riskienhallinta

Kehittämisprojektin riskianalyysi tehtiin projektisuunnitelmassa Albert Humphreyn kehittämää SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities, Threats) nelikenttämenetelmää käyttäen (Opetushallitus 2012).

Sisäisiä vahvuuksia olivat *johdon tuki, motivoitunut verkostotyöryhmä, tarve noussut työelämästä, aktiivinen kehittämishalu, sisäinen sähköinen sivusto*. Johdon tuki on koulutusten osalta TYKS:ssä olemassa, mutta muuta konkreettista tukea verkosto ei saa tällä hetkellä. Saattohoitoverkoston jäsenet ovat motivoituneita saattohoidon kehittämiseen koko VSSH:n alueella. Sähköisten saattosivujen luominen järjestyi helposti, sillä hallinnollisen lääkärin antama lupa riitti prosessin käynnistämiseksi. Sivuston sisältöä on tarpeen ja pyyntöjen mukaan toistaiseksi lupautunut yksi henkilö MedBitistä päivittämään. Medbit on julkisomisteinen osakeyhtiö, joka tuottaa muun muassa Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin tarvitsemia ICT-palveluita (MedBit Oy). Varsinainen saattohoidon sähköinen sivusto on suunniteltu luotavaksi päivityksen yhteydessä jo olemassa olevaan palliatiiviseen hoitoketjuun.

Sisäisiä heikkouksia olivat *määrärahat, motivaation ylläpitämisen vaikeus, sähköpostiringin toiminta VSSH:n ulkopuolella sekä koulutusten järjestäjien motivointi*. Saattohoitoverkoston ylläpitoon ja toiminnan jatkamiseen ei toistaiseksi ole myönnetty minkäänlaista määrärahaa. Koulutusten järjestäjät joutuvat järjestelemään koulutukset oman työn ohella tai omalla ajallaan. Organisaatio ei ole tarjonnut varsinaisesti työtunteja näiden järjestelemiseen. Koulutusten järjestäjien motivaatio on kuitenkin säilynyt hyvänä ja osallistujia määrä lähes kaksinkertaistui jo toisessa koulutuksessa, verrattuna ensimmäiseen. Sähköpostiosoite *saattohoitoverkosto@tyks.fi* luotiin kehittämisprojektin aikana sähköpostirinkiä varten ja se toimii myös VSSH:n ulkopuolella. Saattohoitoverkostoon ei ole VSSH:n toimesta pyritty rekrytoimaan lisää väkeä ja verkoston mainontaa ei käytännössä ole lainkaan. Projektipäällikkö on ollut suurimmalta osalta vastuussa verkoston toiminnasta ja virallista jatkajaa ei ole nimetty.

Ulkoiset uhat olivat *yhteyshenkilöiden motivaation ylläpitämisen vaikeus, erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön sujuvuus, erilaiset sähköiset tietojärjestelmät sekä ERVA-alueen laajuus*. Verkoston aktiivisuuden ylläpito on haastavaa ja verkosto on vielä niin suppea, ettei alueellisia verkostoja

ole mahdollisia toteuttaa. Alueellisissa pienverkostoissa motivointi saattaisi olla helpompaa ja yhteydenpito tiiviimpää. Saattohoitoverkoston jäsenien kannustus ja motivointi on tällä hetkellä vähäistä VSSH:n osalta. Tähän tulee kiinnittää huomiota sekä tiivistää yhteistyötä Turun kaupungin kanssa. Turun kaupungin kanssa ei ole vielä saatu käynnistettyä yhteistyötä saattohoitoverkoston liittyen, mutta asia on vireillä. Turun kaupungin perusterveydenhuollosta ja yksityisiltä sektoreilta ei pääse hoitoreitit.vssh.fi -sivustolle. Tämän vuoksi projektipäällikkö järjesti verkoston jäsenille erilliset yleistunnukset.

Ulkoiset mahdollisuudet olivat verkostoituminen VSSH:n ulkopuolelle ja tiiviimpi yhteistyö eri organisaatioiden välillä. Verkostoituminen VSSH:n ulkopuolelle tai koko erityisvastuualueen kattavasti, ei ole vielä ajankohtaista. Yhteistyö eri organisaatioiden välillä on käynnistynyt, sillä saattohoitoverkosto koostuu monien jäsenkuntien organisaatioissa työskentelevistä ammattilaisista.

9.3 Johtopäätökset kehittämisprojektista

Kehittämisprojektin tavoitteena oli luoda saattohoitoverkosto sekä runko sähköiselle sivustolle ja nämä tavoitteet toteutuivat aikataulun mukaisesti. Tämä kehittämisprojekti vastasi työelämästä tulleeseen tarpeeseen suunnitelman mukaisesti. Saattohoitoverkoston jäsenten rekrytointi onnistui VSSH:n ensimmäisessä saattohoitokoulutuksessa, jossa projektipäällikkö esitteli kehittämisprojektin ja pyysi vapaaehtoisia osallistumaan projektiryhmään. Jokaisen ohjausryhmän jäsenen projektipäällikkö pyysi henkilökohtaisesti osallistumaan tähän kehittämisprojektiin. Vapaaehtoinen osallistuminen on varmasti vaikuttanut myös tämän kehittämisprojektiin onnistumiseen, sillä jokaisella osallistujalla on ollut henkilökohtainen kiinnostus saattohoitoon sekä sen kehittämiseen.

Projektiryhmän ja ohjausryhmän jäsenet ovat olleet erittäin aktiivisesti mukana kehittämisprojektin etenemisessä sekä osallistuneet tai vaikuttaneet omalta osaltaan päätösten tekoon. Näin ollen kehittämisprojektin sisällä on ollut koko kehittämisprojektin ajan hyvin vuorovaikutuksellinen ja luottamuksellinen ilmapiiri.

ri. Yhteistyö on ollut sujuvaa ja tämän on vaikuttanut osana kehittämisprojektin etenemiseen ja aikataulussa pysymiseen.

Kehittämisprojektin tarkoituksena oli kehittää saattohoitoa ja sen laatua Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä. Saattohoitoverkoston toimintaa on kuvattu kappaleessa 8.4 ja sen vaikuttavuutta kappaleessa 8.5. Saattohoidon laadun kehittäminen on käynnistynyt alueella hyvin, mutta tulevaisuuden haasteena on saattohoidon kehittämisen jatkuminen.

9.4 Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitoverkoston toiminta

Alustava saattohoitoverkosto rekrytoitiin marraskuussa 2013 VSSH:n ensimmäisessä saattohoitokoulutuksessa. Saattohoitoverkoston toiminta tukee VSSH:n saattohoitosuunnitelmaa ja se on luotu helpottamaan henkilökunnan toimintaa sekä tarjoamaan henkilökunnalle tietoutta ja vertaistukea saattohoitotilanteissa. Näin pyritään turvaamaan saattohoitopotilaan hyvä ja tarkoituksen mukainen hoito sekä tarvittava tuki potilaan läheisille. Saattohoitoverkoston sisäistä yhteydenpitoa on pyritty mahdollistamaan monin eritavoin ja jäsenet tapaavat toisiaan puolen vuoden välein, saattohoitokoulutusten yhteydessä. Saattohoitoverkostonjäseniä on sekä TYKS:ssä että useissa jäsenkunnissa ja jäsenet jakavat osastoillaan tietoutta sekä toimivat tarvittaessa yhteyshenkilöinä. Tällä toiminnalla pyritään turvaamaan ajantasainen tiedon kulku, yhtenäiset hoitokäytänteet sekä vähentämään potilaan turhia siirtoja. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri tulee kehittämään saattohoitoverkoston toimintaa jatkossakin yhteistyössä saattohoitoverkostonjäsenten, alueen perusterveydenhuollon, Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen ja Turun ammattikorkeakoulun kanssa.

Yhteistyö saattohoitoverkoston kanssa sujui hyvin ja jäsenet olivat aktiivisia. Yhteydenpitoon käytettiin puhelinta ja sähköpostia ja saattohoitokoulutusten lisäksi yhteisiä tapaamisia oli kolme. Saattohoitoverkoston jäsenet ovat tutustuneet kokouksissa toisiinsa ja verkostossa kaikki jäsenet ovat tasavertaisia, ammatista tai muista riippumatta. Ryhmähenki on hyvä ja kokouksissa jäsenten

yhteiset keskustelut olivat avoimia, yhteinen tahtotila on selkeä. Saattohoitoverkoston jäsenet ovat rohkeasti tuoneet julki omia mielipiteitään ja toiveitaan verkoston toimintaan liittyen.

Jatkossa Saattohoitoverkoston jäsenet tapaavat toisiaan VSSHP:n järjestämisessä saattohoitokoulutuksissa noin puolen vuoden välein. Saattohoitoverkoston toiminnan kannalta olisi ensiarvoisen tärkeää, että kehittämisprojektin päätyttyä olisi VSSHP:llä nimetty henkilö, jonka tehtäviin kuuluu saattohoitoverkoston ylläpito. Verkosto on juuri niin vahva kuin sen heikoin lenkki on ja koska tämä saattohoitoverkosto on vasta alkanut kehittää toimintaansa, se ei vielä ruoki itse itseään. Puolivuositain järjestettävät koulutukset ovat todella hyvä asia, mutta kyseenalaista on, että riittävätkö nämä koulutukset yksistään. (ks. Hujo 2009, Gustafsson & Marniemi 2012.)

9.5 Saattohoitoverkoston vaikuttavuus

Vaikuttavuuden arvioinnin avulla pyritään kehittämään toiminnan laatua ja siten sen vaikuttavuutta sekä parantamaan suorituskkyä ja lisäämään tuottavuutta. Arvioinnissa lähtökohtana tulee olla selkeä käsitys, miksi ja miten tietty toiminta vaikuttaa. Vaikuttavuus voidaan osoittaa näytöllä ja näin ollen näyttöön perustuva tietoa vaaditaankin kokoajan enemmän. Hankalaksi tämän kuitenkin tekee se, ettei uudesta toiminnasta ole välttämättä vielä mitään näyttöä tai näyttö on hyvin vähäistä. (Ks. Koskinen-Ollonqvist, Peltö-Huikko & Rouvinen-Wilenius 2005; Ollila 2005.)

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin saattohoitoverkoston vaikuttavuutta on mahdotonta vielä todentaa ja siksi jatkuvia seurantoja tulisi tehdä. Tällaisen toiminnan tulokset saattavat näkyä vasta vuosien kuluttua. Saattohoitoon liittyen verkostoituminen on koettu vaikuttavaksi, sillä palautteet henkilökunnalta sekä potilailta ovat olleet hyviä. Talousvaikuttavuuden seurantaa on Suomessa tehty, sillä niissä vaikutukset näkyvät nopeammin ja ovat selvemmin osoitettavissa. Mitä tahansa verkostoa käynnistettäessä vaaditaan niin henkilökunnalta kuin

koko organisaatiolta joustavuutta ja tämä saattaa hetkellisesti jopa nostaa kustannuksia. Saattohoitoverkosto ei itsessään ole mikään ihmeidentekijä eikä takaa sitä, että tuloksia saavutetaan toivotulla tavalla tai aikataulussa. Saattohoitoverkosto on pikemminkin eräänlainen apuvälinen itseohjautuvuuteen ja mielenkiinnon ylläpitoon. Verkostoitumisen tiivistäminen, yhteiset pelisäännöt, suunnitelmallisuus ja johdon sekä organisaation tuki ovat avainasemassa asiakaslähtöisen hoitotyön luomiselle ja kehittämiselle. (Ks. Koskinen-Ollonqvist ym. 2005; Ollila 2005.) Verkostolle järjestettävistä koulutuksista tai seminaareista tulisi kerätä joka kerta palautetta, jonka yhteydessä voidaan kysyä osallistujien toiveita koulutusaiheista. Näin koulutuksien järjestäjät sekä luennoijat pystyvät kohdennetusti tarjoamaan sellaista tietoa, mitä kentällä tarvitaan.

9.6 Jatkokehittämissuunnitelma

Jatkossa saattohoitoverkoston motivaatiota tulee ylläpitää koulutuksien ja yhteisten tapahtumien avulla. Saattohoitoverkoston markkinointiin sekä jäsenten aktiiviseen rekrytointiin tulee kiinnittää huomiota, sillä uusien innovatiivisten jäsenten merkitys on verkostolle suuri. Yhtenä keinona voidaan ajatella TYKS:in toimialue johdon osallistumista saattohoitoverkoston jäsenten rekrytointiin.

TYKS on hallinnollisesti jaettu kahdeksaan toimialueeseen (sekä kahteen palvelualueeseen). Toimialueen sisällä on oma johtoryhmä, joka koostuu toimialuejohtajasta, toimialueylihoitajasta sekä klinikoiden osastonhoitajista. (Lehtonen 2013.) Toimialuejohtajat sekä toimialueylihoitajat voisivat keskustella yhteisessä kokouksessa saattohoitoverkoston tärkeydestä. Tämän jälkeen toimialueylihoitajat keskustelevat asiasta osastonhoitajilleen ja miettivät yhdessä mitkä ovat niitä osastoja, joissa saattohoitopotilaita hoidetaan edes joskus. Poliklinikka toimintaan ei saattohoitoverkoston jäseniä välttämättä tarvita, mutta moniin muihin osastoihin kyllä. Osastonhoitajat nimeäisivät osastoiltaan yhden henkilön, jonka vastuualueeksi tulee saattohoidon yhdyshenkilönä toimiminen. TYKS:in osastoilla on haavahoitovastaavia, hygieniavastaavia ja muita, joten miksi ei voisi olla saattohoitovastaava, joka kuuluisi automaattises-

ti saattohoitoverkoston. Näin voidaan kehittää TYKS:in sisäistä tiedon kulkua saattohoitoon liittyen ja jatkossa toimintamallia voisi suositella jäsenkuntiin.

Saattohoitoverkoston toiminnan kehittämiseksi voisi ajatella, että saattohoito-vastaavat (saattohoitoverkoston jäsenet) järjestäisivät yhteiskokouksen puoli-vuosittain tai neljännesvuosittain ja kokous toimisi eräänlaisena tutkimusklubi-na. Jokaisessa kokouksessa nimetään yksi henkilö, jonka tehtävänä on etsiä seuraavaan kokoukseen yksi tutkimus. Valittu henkilö esittelee kokouksessa lyhyesti löytämänsä tutkimuksen ja tämän jälkeen seuraavaan kokoukseen mennessä kaikki lukevat tutkimuksen ja siitä keskusteltaisiin yhteisesti. Saattohoitoverkoston jäsenet esittelevät tutkimuksen myös omalla osastollaan, esimerkiksi osastokokouksen yhteydessä, jolloin tietoa saadaan jaettua koko osaston henkilökunnalle. Tämän suuntaista toimintaa projektipäällikkö on jo saattohoitoverkoston kanssa aloittanut, sillä projektipäällikkö on sähköpostitse jakanut saattohoitoverkostolle tutkimuksia ja julkaisuja saattohoitoon liittyen.

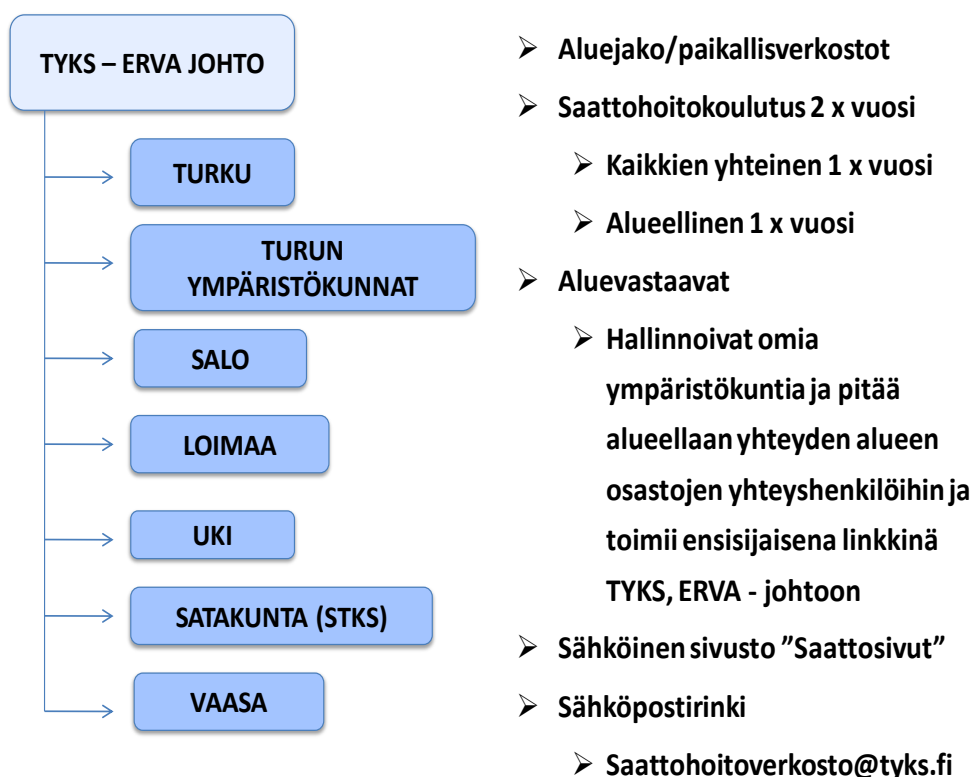
Jatkossa tulee kehittää myös sähköisen sivuston sisältöä. Tässä kehittämisprojek-tissa laadittiin sähköiselle sivustolle vain runko, joten yhteistyötä Turun am-mattikorkeakoulun kanssa tulee jatkaa ja kehittää sivuston sisältöä opinnäyte-töiden muodossa. Opinnäytetöiden hyödyntäminen on VSSH:lle taloudellisesti järkevää ja myös oppilaitos on hyödyn saajana omalta osaltaan, kun opiskelijal-le tarjoutuu mahdollisuus opinnäytetyön aiheeseen. Opiskelijan näkökulmasta tämä ratkaisu on myös toimiva, sillä VSSH on organisaationa suuri ja tarjoaa näin loistavan toimintaympäristön opinnäytetyön toteutukseen.

Syöpäpotilaiden Hoitokotisäätiön ylläpitämällä Pirkanmaan Hoitokodilla on erit-täin laajat www-sivut, jotka sisältävät tarkat ohjeistukset saattohoitopotilaille ja heidän läheisilleen. Sivusto sisältää tietoa ja hyödyllisiä linkkejä sekä Pirkan-maan alueelle että muualle suomeen. Tässä kehittämisprojektissa muodostettu saattohoitoverkosto sekä sähköisten sivujen runko on suunniteltu tukemaan henkilökuntaa saattohoidon toteuttamisessa. Tulevaisuudessa näiden kahden

sivuston yhdistäminen tai linkittäminen toisiinsa lisäisi molempien sähköisten sivujen käyttömahdollisuuksia. (ks. Pirkanmaan hoitokoti 2014.)

Tulevaisuudessa saattohoitoverkoston laajennuttua koko VSSHP:n alueelle ja toiminnan jakauduttua alueellisiksi saattohoitoverkostoiksi, on mahdollista, että verkosto ylläpitää itse itseään. Tähän tulee pyrkiä, mutta sen eteen tulee tehdä vielä paljon työtä. Alla olevassa kuviossa (kuvio 5) on esitetty projektipäällikön tulevaisuuden visio saattohoitoverkoston toiminnasta. Kuviossa on ehdotus aluejakoihin, joissa jokaisessa toimii paikallisverkosto. Jokaisessa paikallisverkostossa tulee olla oma aluevastaava, jonka tehtävänä on hallinnoida oman alueen ympäristökuntia.

Saattohoitoverkosto – tulevaisuuden visio



Kuvio 5. Tulevaisuuden visio

LÄHTEET

Ackerman, L., Alanko, H., Annala, H., Fabrin, V., Heikkilä, A-L., Jaaranen, M., Jokinen-Santisteban, R., Kainulainen, M., Laitinen, H., Lindell, M., Majanmaa, L., Ripsaluoma, J., Saari, T., Saarinen, T., Satama, A., Savontaus, P., Suominen, M. & Tuomi, L. 2012. Rauhaniemen sairaalan ja Koukkuniemen vanhainkodin saattohoitosuunnitelma. Tampereen kaupunki, Laitoshoito.

Administrator 2011. "Silta toiselle rannalle" - saattohoidon asiantuntijaverkostohanke. Viitattu 10.6.2013

http://www.saattohoito.info/index.php?option=com_content&view=article&id=25&Itemid=28

Alaviitala, P., Hautala, P., Hirsimäki, R., Jokisuu, M., Kattelus, U., Kujala, T., Pernaa, J., Pohjanheimo, L., Päällysaho, R., Somppi, M-L., Syväjärvi, P., Rintala, R. & Ylirinne, A. 2010. Elämän loppuvaiheen hyvä hoito. Kuntayhtymä kaksineuvoinen, Etelä-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.

Ansas, K., Seuna, L. & Vuorinen, E. 2004. Saattohoidon järjestäminen terveyskeskuksessa – Kotkan malli. Suomen lääkärilehti 59 (4), 295-299. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.

Anttila, J-P., Heikkilä, A., Hentula, M., Kansola, M., Leino, K., Paro, J., Ruohomäki, I. & Salmi, T. 2011. Parempiin tuotantostrategisiin päätöksiin. Tampere: Tammerprint Oy.

Barlow, D., Nock, M. & Hersen, M. 2009. Single case experimental designs: Strategies for studying behavior for change. 3. Edition. Boston: Allyn and Bacon.

Bell, J. 2006. Doing your Research Project. A guide for first-time researchers in education, health and social science. 4. Edition. Berkshire: Open University Press.

Bogasky, S., Sheingold, S. & Stearns, S. 2014. Hospice benefit: analysis of utilization and resource use. Medicare & Medicaid Research Review 4 (2). Viitattu 22.11.2014 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4120783/#b2-mmrr2014-004-02-b03>

Burns, C., Abernethy, A., Dal Grande, E & Currow, D. 2013. Uncovering an invisible network of direct caregivers at the end of life: A population study. Palliative Medicine 27 (7), 608 –615.

Centers for Medicare & Medicaid Services 2012. Medicare Learning Network Matters Update to the Hospice Payment Rates, Hospice Cap, Wage Index, and the Hospice Pricer for FY 2013. Viitattu 22.11.2014 <http://www.cms.gov/Outreach-and-Education/Medicare-Learning-Network-MLN/MLNMattersArticles/downloads/MM7857.pdf>.

Chambers, L., Bougher, S., Downing, J., Mwangi-Powell, F. & Kraft, S. 2009. The International Children's Palliative Care Network (ICPCN): a global overview. Edited by Pfund, R & Fowler-Kerry, S. Perspectives on Palliative Care for Children and Young People: a global discourse. United Kingdom: Radcliffe Publishing Ltd, 27–41.

Connor, S & Sepulveda Bermedo, M. 2014. Global Atlas of Palliative Care at the End of Life. Prevention and Management, Chronic Diseases and Health Promotion, World Health Organization. Viitattu 16.9.2014 <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=zdT-uqg5EJo%3D&tabid=38>

Edes, T., Shreve, S & Casarett, D. 2007. Increasing Access and Quality in Department of Veterans Affairs Care at the End of Life: A Lesson in Change. Journal of American geriatrician Society 55 (10), 1645–1649.

Eho, S., Halila, R., Hänninen, J., Kannel, V. & Pahlman, I. 2003. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE). Saattohoito - Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio. Työryhmäraportti.

Emmel, N. & Clark, A. 2009. The methods used in connecting lives: Investigating networks, neighbourhoods and communities. ESRC National Center for Research Methods. NCRM Working Papers Series. Viitattu 15.4.2014 <http://eprints.ncrm.ac.uk/800/>

Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat: laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II - näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 133–157.

Eskola, J. & Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiiri. Terveys- ja vanhustenpalvelut, eksote. 2012. Saattohoitosuunnitelma. Viitattu 11.6.2013 www.eksote.fi

Friederiksen, E. 2012. Saattohoitoprosessin ja saattohoidon vastuualuetyöskentely toimintamalli, kaavio. Kaarina, perusterveydenhuolto.

Gaiter, D. 2013. Facets of Leadership. *Neurodiagn Journal*, 53:323–327.

Glenton, C., Oxman, AD. & Oxman, A. 1998. The use of evidence by health care user organizations. *Health Expectations* 1 (1), 14–22.

Gustafsson, S. & Marniemi, J. 2012. Julkisen johtamisen työkirja: Kuinka kasvaa menestyväksi organisaatioksi. Tallinna: AS Pakett.

Gächter, S., Nosenzo, D., Renner, E. & Sefton, M. 2012. Who makes a good leader? Cooperativeness, optimism, and leading-by-example. *Economic Inquiry* 50 (4), 953–967.

Hegedűs, K., Lukács, M., Schaffer, J. & Csikós, A. 2014. Situation, possibilities and difficulties of the hospice and palliative care in Hungary. *Orvosi Hetilap Szerkesztősége* 21;155 (38), 1504–9.

Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Heikkilä T., Aroviita, L., Forsten, M., Järvinen, S., Kontula, E., Lehtonen, J., Niemelä, M., Rajapuro, M. & Stolt, R-L. 2012. Kanta-Hämeen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä, saattohoitosuunnitelma 2012. Viitattu 5.9.2013 <http://www.khshp.fi/index.asp>

Heinonen, T. 2007. Työterveyshuollon hoitohenkilöstön verkosto-osaaminen. Tampereen yliopisto. Johtamistieteiden laitos. Pro gradu -tutkielma.

Henriksen, K., Heller, N., Finucane, A. & Oxenham, D. 2014. Is the patient satisfaction questionnaire an acceptable tool for use in a hospice inpatient setting? A pilot study. *BioMed Central Palliative Care*. Viitattu 22.11.2014 <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/13/27>

Hermanson, T., Vertio, H. & Mattson, J. 2010. Sosiaali- ja terveysministeriö. Syövän hoidon kehittäminen vuosina 2010-2020. Työryhmän raportti 2010.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. 15. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Ho, A., Leung, P., Tse, D., Pang, S., Chochinov, H., Neimeyer, R. & Chan, C. 2013. Healing Within Suffering Among Chinese Terminal Cancer Patients. *Death Studies* 37 (10), 953-970.

Horsfall, D., Noonan, K & Leonard, R. 2012. Bringing our dying home: How caring for someone at end of life builds social capital and develops compassionate communities. *Health Sociology Review* 21(4), 373-382.

Hujo, T. 2009. YHTEISTYÖLLÄ YLIVOIMAA? Pienyritysten verkostoitumisen haasteet ja mahdollisuudet puusepänteollisuudessa. Turun ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö, Ylempi (AMK).

Huo, J., Lairson, D., Du, X., Chan, W., Buchholz, T. & Guadagnolo, A. 2014. Survival and cost-effectiveness of hospice care for metastatic melanoma patients. *AJMC*. Viitattu 22.11.2014 <http://www.ajmc.com/publications/issue/2014/2014-vol20-n5/Survival-and-Cost-Effectiveness-of-Hospice-Care-for-Metastatic-Melanoma-Patients/>

Härkönen, J., Härkönen, T., Laine, A & Vehmas, M. 2013. Verkostoituminen Länsi-Uudenmaan terveyspalveluissa. Teoksessa T. Ylikoski (toim.) Vastahakoista verkostointia ja tiivistä yhteistyötä? Länsi-Uudenmaan hyvinvointialan verkostoitumisen käytäntöjä, haasteita ja kehittämisideoita. Lohja: Laurea julkaisut, 60–73.

Jabe, M. & Häkkinen, H. 2010. Uljas uusi johtaminen: arvoja, innostusta, hyvinvointia. Hämeenlinna: Kariston Kirjapaino Oy.

Johnson, S. 2014. Managing care between home and hospice. *Modern Healthcare* 44 (1), 26. Viitattu 20.10.2014 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24640397>

Joyce, B. & Lau, D. 2012. Hospice experiences and approaches to support and assess family caregivers in managing medications for home hospice patients: A providers survey. *Palliative Medicine* 27 (4), 329–338. Chicago, IL, USA. Viitattu 31.8.2013 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23175509>

Juvonen, A. 2012. TOIMENPIDEALOITE 32/2012 vp Kuntakohtaisen saattohoitosuunnitelman ja ohjeistuksen laatimisvelvoitteen kirjaaminen vanhuspalvelulakiin [http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?\\$APPL=uttpa&\\${BASE}=faktauttpa&\\${THWIDS}=0.10/1370256430_65024&\\${TRIPPIFE}=PDF.pdf](http://www.eduskunta.fi/triphome/bin/thw.cgi/trip/?$APPL=uttpa&${BASE}=faktauttpa&${THWIDS}=0.10/1370256430_65024&${TRIPPIFE}=PDF.pdf)

Jyrkkiö, S., Hirvonen, O. & Immonen-Räihä, P. 2013. Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin Saattohoitosuunnitelma, luonnos SJ 260513. Turku: Yliopistollinen keskussairaala.

Jyrkkiö, S., Ojala, K., Leinonen, T. & Nurminen, R. 2013. Saattohoidon laatu potilaiden, läheisten ja henkilökunnan arvioimana, Tutkimussuunnitelma.

Kankare, H. & Virjonen, K. 2014. Saattohoidon ja palvelurakenteiden kehittäminen Loimaan seudulla. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 186. Tampere: Suomen yliopistopaino - Juvenes Print Oy.

Keast, R., Mandell, M., Brown, K. & Woolcock, G. 2004. Network Structures: Working Differently and Changing Expectations. *Public Administration Review* 64 (3), 363–371.

Kinnunen, T. 2002. Sairaanhoitajien ammatillinen verkostoituminen. Tampereen yliopisto. Hoitotieteenlaitos. Pro gradu -tutkielma.

Knight, L. 2002. Network Learning: Exploring Learning by Interorganizational Networks. *Journal of Human Relations* 55 (4), 427-454.

Kivekäs, T. 2014. Keinoja, joilla voi itse vaikuttaa mielialaansa. Duodecim: Terveyskirjasto. Viitattu 1.10.2014 http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=nix02124

Kirk, S. & Pritchard, E. 2011. An exploration of parents' and young people's perspectives of hospice support. Blackwell Publishing Ltd, *Child: care, health and development* 38 (1), 32–40.

Kiros, H. & Mwanri, L. 2014. End-of-life experiences and expectations of Africans in Australia: Cultural implications for palliative and hospice care. *Nursing Ethics* 21 (2), 187–197.

Koskenkari, J. & Järvimäki, V. 2010. Saattohoito-ohjeistus ja Suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä. Viitattu 7.9.2013
http://www.ppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_usi.pdf

Koskinen-Ollonqvist, P., Pelto-Huikko, A. & Rouvinen-Wilenius, P. (Toim.) 2005. Näkökulmia vaikuttavuuteen: vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuudet terveyden edistämisessä. Viitattu 14.3.2014
http://www.researchgate.net/publication/233943644_Nkkulmia_vaikuttavuuteen_2005

Kumar, G., Markert, RJ & Patel R. 2011. Assessment of hospice patients` goals of care at the end of life. *American journal of Hospice & Palliative medicine* 28 (1), 31-4.

Kuula, A. 2011. Tutkimusetiikka, aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Toinen, uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.

KvaliMOTV, 7.1 Analyysin äärellä. Viitattu 5.8.2013
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_1.html

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

KYTKE hanke 1.3.2010-31.10.2012. Asiakkaan ja kodin kytkeminen sosiaali- ja terveydenhuollon saumattomaan hoito- ja palveluketjuun. Loppuraportti, Oulu Eteläinen osahanke. Viitattu 9.4.2014
http://www.ras.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/ras/embeds/raswwwstructure/14430_Kytke_loppuraportti_Oulun_etelainen_31102012.pdf

Käypä hoito- suositus, Kuolevan potilaan oireiden hoito. 2012. Viitattu 5.9.2013
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suosituksset/naytaartikkeli/tunnus/hoi50063?hakusana=saattohoito>

Lehto, J. 2012. Palliatiivisen hoidon organisointi. HUS/Hyvinkään sairaala. Viitattu 11.11.2014
http://files.kotisivukone.com/gpfinland.kotisivukone.com/lehto_palliatiivinen.pdf

Lehtonen, O-P. 2013. Tyksin tulosalueen organisaationimikkeistö 2013. Viitattu 28.7.2014
<http://www.vsshp.fi>

Leino-Kilpi, H. & Välimäki, M. 2004. Etiikka hoitotyössä. Juva: WS Bookwell Oy.

Lenhart, A., Purcell, K., Smith, A. & Zickuhr, K. 2010. Social media and mobile internet use among teens and young adults. Washington, D.C. An initiative of the Pew Research Center. Viitattu 9.9.2014 <http://www.pewinternet.org/Reports/2010/Social-Media-and-Young-Adults.aspx>

Lewis, K. 2013. How nurses can help ease patient transitions to end of life care. *Nursing Older People*. 25 (8), 22–26.

Lindqvist, M. 2003. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), sosiaali- ja terveysministeriö. Terveydenhuollon yhteinen arvopohja, yhteiset tavoitteet ja periaatteet. Helsinki: ETENE-julkaisuja 1

Lundström, S., Axelsson, B., Heedman, P-A., Fransson, G. & Fu"rst, CJ. 2011. Developing a national quality register in end-of-life care: The Swedish experience. *Palliative Medicine* 26 (4), 313–321.

Marian-Sofian osaston saattohoitoprosessin kaavio. 2013. Uudenkaupungin terveystakeskus. Luonnos.

Marjamäki, P., Laine, S. & Kurikka, T. 2013. Saattohoito-ohjeet. Loimaan aluesairaala. Luonnos.

Mason, J. 2006. Mixing methods in a qualitatively driven way. *Qualitative Research* 6 (9), 9–18. SAGE Publications. Viitattu 9.9.2014 <http://www.uk.sagepub.com/rose/Docs/Mason.pdf>

Mason, M. 2010. Sample Size and Saturation in PhD Studies Using Qualitative Interviews. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 11 (3). Viitattu 14.6.2014 <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1428/3027#g13>

McGuire, M. 2002. Managing Networks: Propositions on What Managers Do and Why they Do it. *Public Administration Review* 62 (5), 599–609.

MedBit Oy. Terveitä ratkaisuja. Viitattu 18.6.2014 <http://www.medbit.fi/fi/Sivut/aloitus.aspx>

Metsämuuronen, J. 2008. Tutkimuksen tekemisen perusteet ihmistieteissä. 2. laitos. 4. painos. Vaajakoski: Gummerus Kirjapaino Oy.

Mizell, D., Washington-Brown, L. & Russell, A. 2014. Transitioning RN to BSN Students from Acute Care to Hospice Care Nursing. *Journal of the Association of Black Nursing Faculty* 25 (4), 103–109.

Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Tammi.

Männistö, K., Rostedt, H., Saaranen, M. & Suolahti, J. 2014. 24/7 SAATTOHOITOSOPIMUS - kansio potilaan ja omaisten käyttöön. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 3.10.2014 <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/77057/oppari.15.5-2.pdf?sequence=1>

Niinimäki, J. & Tenho, T. 2011. Sosiaalisen median edut ja haasteet ammatillisessa opetuksessa. Teoksessa Ihanainen, P., Kalli, P. & Kiviniemi, K. (toim.) 2011 Sosiaalinen media ja verkostoituminen. 111–127. Helsinki: OKKA-säätiö, Saarijärven Offset Oy.

Nurminen, R. & Ojala, K. 2010. Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku - Syöpäkuntoutujien kuntoutustoiminnan tuloksellisuuden arviointi (2010–2011). Tutkimussuunnitelma. Turun Ammattikorkeakoulu.

Nurminen, R. & Ojala, K. 2011. Tuloksellisuus syöpäsairaiden kuntoutuksessa. Turun ammattikorkeakoulun raportteja 118. Tampere: Tampereen yliopistopaino- Juvenes Print Oy.

Nuutinen, M. 2000. Hoitoketju. *Duodecim* 116, 1821–8. Viitattu 20.10.2014 <http://www.terveyskirjasto.fi/xmedia/duo/duo91721.pdf>

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2009. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: WSOY.

Ollila, M-R. 2005. Puheenvuoroja vaikuttavuudesta. Teoksessa P. Rouvinen-Wilenius (Toim.) Näkökulmia vaikuttavuuteen: vaikuttavuuden arvioinnin mahdollisuudet terveyden edistämässä. 14–31. Viitattu 14.3.2014 http://www.researchgate.net/publication/233943644_Nkkulmia_vaikuttavuuteen_2005

Opetushallitus. 2012. Menetelmiä ja työvälineitä, SWOT-analyysi. Viitattu 18.10.2013 http://www.oph.fi/saadokset_ja_ohjeet/laadunhallinnan_tuki/wbl-toi/menetelmia_ja_tyovalineita/swot-analyysi

Peltonen, S. 2014. Hyvä kuolema on yhtä tärkeä kuin hyvä elämä. *Diakonia* 1, 3. Viitattu 20.10.2014
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/\\$FILE/diakonia_0114_Tabloid_Netti%20\(2\).pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/$FILE/diakonia_0114_Tabloid_Netti%20(2).pdf)

Perttilä, K., Hakamäki, P., Hujanen, T. & Ståhl, T. (toim.) 2009. Terveysten edistämisen taloudellinen arviointi kunnissa TEVA-hankkeen väliraportti terveyden edistämisen taloudellisesta arvioinnista. Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. Helsinki: Valopaino Oy.

Pihlainen, A. 2012. Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta (ETENE), sosiaali- ja terveysministeriö. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 - suunnitelmat ja toteutus. Helsinki: ETENE-julkaisuja 36 Viitattu 17.4.2014
http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=327515&name=DLFE-5607.pdf

Pirkanmaan hoitokoti 2014. Viitattu 15.9.2014 <http://www.pirkanmaanhoitokoti.fi/>

Preece, J., Rogers, Y. & Sharp, H. 2002. Interaction design. Beyond human-computer interaction. New York: John Wiley & Sons, Inc

Puuronen, S. 2002. Ohjeita tutkimusraportin kirjoittajalle. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 27.10.2014 <http://www.cs.jyu.fi/el/PDF/Raportointiohje.pdf>

Pöyhä, R. 2012. Nesteytys ja ravitsemus saattohoidossa. *Finnanest* 45 (5), 457–458.

Qualitas Fennica Oy. Kohti verkostojen hallintaa. Viitattu 10.6.2013
http://www.ims.fi/sites/default/files/article_attachments/Kohti_verkostojen_hallintaa..pdf

Rognant, N., Alamartine, E., Aldigier, J C., Combe, C., Vendrely, B., Deteix, P., Cluzel, P., Juillard, L., Vrtovsnik, F., Maurice, M., Fave, S & Laville, M. 2013. Impact of prior CKD management in a renal care network on early outcomes in incident dialysis patients: a prospective observational study. *Journal of BMC Nephrology* 14 (41). Viitattu 5.4.2014
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3599772/>

Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino.

Ryan, G. & Bernard, R. 2003. Techniques to identify themes. Edited by Bernard, R. & Wutich, A. *Field Methods (Formerly Cultural Anthropology Methods)* 15 (1), 85–109. SAGE Publications. Viitattu 8.6.2014 <http://crlte.engin.umich.edu/wp-content/uploads/sites/7/2013/06/Ryan-and-Bernard-Techniques-to-Identify-Themes.pdf>

Sacks, M & Gavers, E. 2012. How Many “Friends” Do You Need? Teaching Students How to Network Using Social Media. *Journals of BPCQ Business and Professional Communication Quarterly* 75 (1), 80-88.

Saarto, T. 2013. Saattohoitoketjut selkiintyvät sairaanhoitopiireissä. *Duodecim* 129 (4), 381-2.

Saarto, T., Heiskanen, T., Hänninen, J., Halinen, K., Janhunen, M., Vanhanen, A., Sairanen, S., Vuorma, S., Hietikko-Hämäläinen, R., Rapo-Pylkkö, S. & Rapo-Pylkkö, H. 2011. Saattohoito HYKS-sairaanhoitoalueella. Helsinki.

Salonen, E. & Tuominen, E. 2013. Saattohoidon laatu läheisten arvioimana. Turun ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 4.6.2014
<http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/68692/7.11.2013-opra.pdf?sequence=1>

Sand, H. 2003. Sateenkaaren päästä löytyy kultaa. Tutkimus suomalaisesta saattohoidosta. Tampereen yliopisto. Hoitotieteen laitos. Väitöskirja.

Scheef, D. & Thielfoldt, D. The Learning Café. Viitattu 21.3.2014 <http://www.thelearningcafe.net/>

Schorn, A. 2000. The "Theme-centered Interview". A Method to Decode Manifest and Latent Aspects of Subjective Realities. *Qualitative social research* 1 (2). Viitattu 19.8.2014 <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1092>

Sjöblom, J., Syrjä, S. & Väättä, E. 2013. Saattohoidon laatu henkilökunnan arvioimana. Viitattu 4.6.2014 <http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69070/Opinnaytetyo2013.pdf?sequence=1>

Smith, H. 2014. Giving hope to families in palliative care and implications for practice. *Nursing Children & Young People* 26 (5), 21–25.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:6. Helsinki.

Stajduhar, K., Funk, L. & Outcalt, L. 2013. Family caregiver learning—how family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine* 27(7), 657–664.

Sundelin, S. & Varjo, A. 2013. Saattohoidon laatu potilaan arvioimana. Viitattu 4.6.2014 http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/69147/OPRASundelin_Varjo2.pdf?sequence=1

Surakka, L., Peake, M., Hyytiäinen, S., Väyrynen, K. & Pesonen-Sivonen, T. 2014. Saattohoitosuunnitelma Pohjois-Karjalan maakunnassa. Viitattu 8.10.2014 <http://www.pkssk.fi/documents/601237/620422/Saattohoitosuunnitelma+versio+1+-+3.2.2014.pdf/80ae79d7-92da-4f24-a51f-2dde1d52ecbc>

Tasmuth, T., Poukka, P. & Pöyhä, R. 2012. Milloin saattohoito alkaa? *Finnanest* 45 (4), 450–454. Viitattu 1.1.2014 http://www.finnanest.fi/files/tasmuth_milloin.pdf

Thompson, I., Melia, K., Boyd, K. & Horsburgh, D. 2006. *Nursing ethics*. 5. edit. UK: Elsevier.

Temel, J. S. 2010. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *The New England Journal of Medicine* 363 (8), 733–742.

Torppa, K. 2007. Saattohoidon toteutuminen Uudessakaupungissa, Hoitajien ja omaisten näkökulma. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uudistettu painos. Helsinki: Tammi.

Turkia, H. 2009. Sosiaali- ja terveysministeriö Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE. Sairaanhoidopiirien ja suurten kaupunkien saattohoitosuunnitelmat. Viitattu 3.6.2013 http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17409&name=DLFE-902.pdf

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2009. Humanistisen, yhteiskuntatieteellisen ja käyttäytymistieteellisen tutkimuksen eettiset periaatteet ja ehdotus eettisen ennakkoarvioinnin järjestämiseksi. Viitattu 14.5.2013 <http://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/eettisetperiaatteet.pdf>

Tutkimuseettinen neuvottelukunta. 2012. Hyvä tieteellinen käytäntö. Viitattu 14.5.2013 <http://www.tenk.fi/htk-ohje/hyva-tieteellinen-kaytanta>

Unkuri, J. 2014. Paremmen saattohoidon asialla. *Diakonia* 1, 3. Viitattu 20.10.2014 [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/\\$FILE/diakonia_0114_Tabloid_Netti%20\(2\).pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/B1470CB0401C4C72C22577450028CA5F/$FILE/diakonia_0114_Tabloid_Netti%20(2).pdf)

Valvira, Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto, saattohoito. Viitattu 6.9.2013 http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elaman_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri 2013. Viitattu 24.4.2014 <http://www.vsshp.fi/fi/esittely>

Vehmanen, M. 2013. Hyvä konsultointi keskittyy olennaiseen. Viitattu 4.11.2014 www.kaakarilehti.fi/uutinen.html?opcode=show/news_id=13929/type=1

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Ottavan Kirjapaino Oy.

Virtanen, P. 1999. Verkostoista voimaa. Teoksessa Virtanen P. (toim.) Verkostoituva asiakastyö. 33–46. Tampere: Tammer-Paino Oy.

Vuorinen, E., Zinhu, D. & Turppo, A. 2012. Hyvä saattohoito jää liian usein toteutumatta. *Suomen Lääkärilehti* 23 (67), 1838–1839.

Yhteisvastuukeräys 2014. Viitattu 20.10.2014 <http://yhteisvastuu.fi/fi/kampanja-2014/7-suomi/117-miten-lahjoitukseni-auttaa>

Yeung, R. 2009. *Networking: the new rules*. London: Marshall Cavendish.

SAATTOHOIDON LAATU TUTKIMUS VAKAVASTI SYÖPÄSAIRAIDEN POTILAI- LAIDEN LÄHEISILLE

Turun ammattikorkeakoulu
Lounais-Suomen Syöpäyhdistys r.y.
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

ARVOISA VASTAANOTTAJA

Pyydämme kohteliaimmin Teitä osallistumaan vakavasti syöpäsairaahan potilaan hoidon laadun arviointia ja kehittämistä koskevaan tutkimukseen vastaamalla tähän päiväkirjamuotoiseen kyselyyn sekä osallistumaan myöhemmin toteutettavaan haastatteluun Teidän voimavarojenne mukaan (suostumuslomake liitteenä). Tarkoituksena on kartoittaa vakavasti syöpäsairaahan potilaan hoidon laatua ja tavoitteena on edistää korkeatasoista ja yhdenvertaista hoitoa. Osallistumiseen on vapaaehtoista. Jos ette kuitenkaan halua osallistua, voitte hävittää tämän lomakkeen (kieltäytymisellänne ei ole vaikutusta omaisenne/läheisenne hoitoon tai kohteluun). Teidän kokemuksenne ja kehittämis ehdotuksenne ovat kuitenkin tärkeitä. Tähän tutkimukseen tavoitellaan osallistujiksi 10 viimeisen vaiheen syöpäsairaahan potilaan läheistä/omaista Varsinais-Suomen alueelta.

Päiväkirjamuotoisena toteutettavilla kysymyksillä sekä haastattelulla kartoitetaan Teidän ja myös omaisenne/läheisenne kokemuksia ja mielipiteitä syöpähoiton viimeisen vaiheen laadusta ja esimerkiksi sitä, mikä omaisenne/läheisenne hoidossa on saattohoidon aikana ollut hyvin ja mikä huonosti. Kysely ja haastattelu ovat luottamukselliset ja Teidän tai omaisenne/läheisenne henkilöllisyys on vain tutkijan tiedossa.

Pyydämme Teitä kirjoittamaan voimavarojenne mukaan omin sanoin Teidän ja omaisenne/läheisenne kokemuksista päiväkirjan lopussa olevien ohjaavien kysymysten avulla. Voitte tarvittaessa pyytää apua päiväkirjan täyttämässä omaisenne/läheisenne hoitopaikan sairaanhoitajalta. Kysymyksiin ei ole oikeita

eikä vääriä vastauksia, vaan kiinnostus kohdistuu nimenomaan Teidän ja vakavasti syöpäsairaahan omaisenne/läheisenne kokemuksiin. Pyydämme Teitä kriittisesti arvioimaan asian toteutumista juuri Teidän omaisenne/läheisenne hoidossa.

Tarkoituksena olisi, että Te pitäisitte päiväkirjaa myös omaisenne/läheisenne kuoleman jälkeen Teidän voimavarojenne mukaan ja siten kuin se Teille on mahdollista. Noin kolmen kuukauden kuluttua omaisenne/läheisenne kuolemasta tulisimme ottamaan Teihin yhteyttä puhelimitse. Tässä yhteydenotossa sopisimme Teidän kanssanne mahdollisesta haastattelusta, missä palaamme päiväkirjassa kuvaamiinne asioihin. Täytetyn päiväkirjan toivomme Teidän palauttavan mukana seuraavassa kirjatussa kirjekuoressa tutkijoille (postimaksu on maksettu puolestanne) ennen haastattelua. Kirjoittamisen saa keskeyttää missä vaiheessa tahansa, eikä siitä tule mitään seuraamuksia Teille tai omaisellenne/läheisellenne.

Tutkimukselle on saatu asianmukaiset tutkimusluvut. Lisätietoja tutkimukseen liittyvistä asioista saa hankkeen projektipäällikkö Raija Nurmiselta (puh. 044 9074 582). Tutkimus toteutetaan yhteistyössä Turun ammattikorkeakoulun, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin ja Lounais-Suomen Syöpäyhdistyksen kesken ja hanke liittyy osana ” Syöpäpotilaiden hyvä hoitopolku” – projektiin. Tavoitteena on julkaista tulokset opinnäytetöinä, tieteellisenä artikkelina ja ammattilehtijulkaisuina. Korostamme vielä, että kenenkään henkilöllisyys ei tule julkaisuissa esille.

Kiitämme arvokkaista vastauksistanne ja toivomme pystyvämme niiden avulla kehittämään syöpähoitoa vastaamaan parhaalla mahdollisella tavalla potilaiden ja heidän läheisten tarpeita.

Turussa 31.5.2013

Raija Nurminen, esh, TtT,

Sirkku Jyrkkiö, LT, dosentti

Tuija Leinonen, esh, TtT,

Yliopettaja

Hallinnollinen osastonylilääkäri Yli-

opettaja

Turun ammattikorkeakoulu

Varsinais-Suomen sairaanhoi-

topiiri Turun ammattikorkeakoulu

Ruiskatu 8, 20720 Turku

Syöpäklinikka, TYKS

Ruiskatu 8, 20720 Turku

raija.nurminen@turkuamk.fi

sirkku.jyrkkio@tyks.fi

tuija.leinonen@turkuamk.fi

Aluksi pyydämme Teitä vastaamaan alla oleviin kysymyksiin ympyröimällä valitsemanne vaihtoehto tai kirjoittamalla vastauksenne sille varattuun tilaan.

TAUSTATIEDOT

- | | | |
|---------|-----------|--------------------------------|
| 1. Olen | 1. nainen | 1. aviopuoliso |
| | 2. mies | 2. lapsi |
| | | 3. ystävä tai läheinen henkilö |

2. Ikäni on _____ vuotta

3. Asuinpaikkakuntani on

4. Omaisen/läheiseni sairastaa _____ syöpää (kerto-
kaa, mikä syöpä hänellä on)

5. Hän on sairastanut syöpää _____ vuotta

6. Oletteko keskustelleet läheistänne hoitavan lääkärin kanssa avoimesti läheisenne sairauden
ennusteesta?

- 1. kyllä olen keskustellut
- 2. en ole keskustellut
- 3. en muista

7. Onko läheisenne tällä hetkellä

1.kotona yksin

2. kotona, kenen kanssa

3. palvelutalossa, missä

4. vanhainkodissa, missä

5. Karinakodissa Turussa

6. yksityisessä hoitolaitoksessa, missä

7. Turun yliopistollisessa keskussairaalassa

8. terveyskeskuksen tai – aseman vuodeosastolla perusterveyden
huollossa

a. Salossa

b. Kaarinassa

c. Raisiossa

d. Loimaalla

e. Vehmaa

f. Uusikaupunki

9. jossain muualla, missä

8. Mikä kouluarvosanan (4 - 10) antaisitte koko syöpähoitoprosessille (eli hoi-
dolle sairastumisen alusta

tähän vastaamishetkeen)? Arvosanani on _____

9. Päiväkirjaa täyttää

1. Te yksin

2. Minä yhdessä omaiseni/läheiseni kanssa

Seuraavat kysymykset liittyvät aikaan vakavasti syöpäsairaana läheisenne saat-
tohoitopäätöksestä hänen kuolemaansa ja sen jälkeiseen aikaan asti. Tässä
saattohoidolla tarkoitetaan hoidon loppuvaihetta, joka sijoittuu syöpäsairaana
ihmisen viimeisiin kuukausiin, viikkoihin ja päiviin. Saattohoidolla ei tarkoiteta
sitä, ettei hoitoa enää järjestettäisi, vaan se on tehokasta hoitoa potilaiden oirei-
den hallitsemiseksi ja elämänlaadun ylläpitämiseksi elämän loppuun asti.

Pyydämme Teitä kirjoittamaan kokemuksenne ja ajatuksenne omin sanoin päiväkirjan sivuille. Toivomme Teidän kirjoittavan asiat mahdollisimman konkreettisesti ja yksityiskohtaisesti. Voitte täyttää päiväkirjaa itse tai yhdessä omaisenne/läheisenne kanssa. Te itse päätätte milloin ja miten kirjoitatte päiväkirjaa. Alla olevien aiheiden ja kysymysten on tarkoitus auttaa Teitä kuvauksessanne.

1. Aluksi pyydämme Teitä kuvaamaan, minkälainen on ollut läheisenne ja Teidän syöpähoitopolkunne (diagnoosin hetki, hoitojen aika, hoidon jälkeinen aika sekä saattohoitopäätös ja sen jälkeinen aika).
2. Seuraavassa pyydämme Teitä kuvaamaan omaa jaksamistanne sekä tukiverkostoanne saattohoidon aikana ja sen jälkeen.
 - Mikä auttaa tai auttaisi teitä jaksamaan tiedon kanssa, että läheisenne on siirretty vakavasti syöpäsairaalan saattohoitoon?
 - Mikä auttaisi ja helpottaisi Teitä asian hyväksynnässä ja käsittelyssä?
 - Minkälaisissa tilanteissa koette oman tukenne olevan arvokasta läheisellenne?
 - Millainen tukiverkosto teillä tällä hetkellä on käytössä vai onko ollenkaan?
 - Mistä kautta ja kenen toimesta tukiverkostoa alettiin rakentaa ja toteuttaa?
 - Mistä saatte tällä hetkellä voimia päivittäiseen elämäänne?
3. Seuraavassa pyydämme Teitä kuvaamaan läheisenne saattohoidon aikana mahdollisesti syntyneitä ongelmia ja niiden ratkaisemiseen sekä avuntarpeisiin liittyviä asioita. Saattohoidon ajalla tarkoitamme aikaa saattohoitopäätöksestä aina läheisenne kuolemaan ja sen jälkeistä aikaa.
 - Minkälaisia ongelmia ja avuntarvetta Teille on syntynyt?
 - Mistä olette saaneet apua, kun olette sitä tarvinneet?
 - Kuinka nopeasti olette apua saaneet?
 - Miten saatu apu on auttanut?
 - Onko apua tarjottu jo ennakoivasti?
 - Mistä kautta ja minkälaisena apua on ennakoivasti teille tarjottu?
 - Miten toivoisitte apua tarjottavan?
4. Seuraavassa pyydämme Teitä kuvaamaan kokemaanne turvallisuuden ja turvallisuuden tunnetta saattohoidon aikana.
 - Mikä luo Teille turvallisuudentunnetta?

- Miten turvallinen olotila helpotti/helpottaa Teitä jokapäiväisessä elämässä?
 - Mikä luo Teille turvattomuuden tunteen?
 - Miten turvattomuus vaikuttaa Teidän jokapäiväiseen elämäänne?
5. Seuraavassa pyydämme Teitä kuvaamaan kokemianne tunteita saattohoidon aikana.
- Oletteko kokeneet itsenne avuttomaksi joissain tilanteissa, jos, niin millaisissa?
 - Miten Te selviyditte avuttomuuden tunteesta?
 - Millaisia tunteita Te ette mahdollisesti pysty/pystyneet jakamaan vakavaa syöpäsairautta sairastavan läheisenne/omaisen kanssa?
 - Miten käsittelette näitä tunteita?
6. Toivomme Teidän kuvaavan miten koitte pystyvänne vaikuttamaan saattohoidon aikana saattohoidon toteutumiseen. Jos pystyitte vaikuttamaan, niin miten pystyitte vaikuttamaan? Jos ette pystyneet vaikuttamaan, niin miksi ette pystyneet vaikuttamaan? Miten olisitte halunneet vaikuttaa?
7. Lopuksi pyydämme Teitä kuvaamaan, minkälainen Teidän mielestänne on hyvä saattohoito.

Kiitämme Teitä lämpimästi

Teemahaastattelun runko ja apukysymykset

1. Miten koitte kokonaisuudessaan saattohoitoprosessin onnistuneen läheisenne kohdalla?

- Minkä asioiden koitte läheisenne saattohoitoprosessissa onnistuneen erittäin hyvin?
- Minkä asioiden koitte läheisenne saattohoitoprosessissa onnistuneen melko hyvin?
- Mitkä asiat eivät mielestänne onnistuneet läheisenne saattohoitoprosessissa?
- Mihin asioihin läheisenne saattohoitoprosessissa olisitte halunneet osallistua enemmän?
- Miten olisitte halunneet osallistua läheisenne saattohoitoprosessiin?

- Mihin olisitte halunneet tai tarvinneet tukea tai apua läheisenne saattohoitoprosessin aikana?

2. Onko näin jälkeenpäin tullut mieleen jotain sellaista, mitä haluaisitte vielä mainita?

Esimerkki aineiston abstrahoinnista, hoitolinjojen yhtenäistäminen ja turvattomuuden tunne

Ryhmitelty ja pelkistetty aineisto	Alakategoriointi	Yläkategoriointi
<p>Hoitajien ja lääkäreiden eriävät kommentit ja mielipiteet esim. hoidoista</p> <p>Potilaan siirtämisen hankaluus Karinakotiin, vaikka maksusitoomus kunnonossa</p> <p>Toisessa paikassa tutkitiin potilasta aktiivisesti, jonka jälkeen siirto toiseen hoitolaitokseen, jossa hoitoja ei enää jatkettu vaan ne lopetettiin</p> <p>Osastonlääkärillä käsitys, ettei Karinakoti pysty hoitamaan potilasta loppuvaiheessa</p>	<p>Hämmennys hoitolinjausten erilaisuudesta</p> <p>Epävarmuus henkilökunnan tiedotaidosta</p> <p>Turhia siirtoja hoitolaitosten välillä ja niiden sisällä</p>	<p>Hoitolinjojen yhtenäistäminen</p>
<p>Hoitoihin liittyviin maksuasioihin ei saanut tarkkaa selvyyttä</p> <p>Verikokeiden tuloksien saaminen saattoi kestää useita päiviä</p> <p>Tulevaisuuden ja taudin rajun etenemisen pelko</p> <p>Hoitajien ja lääkäreiden eriävät kommentit ja mielipiteet esim. hoidoista</p>	<p>Odottamisen aiheuttama tuskaisuus</p> <p>Tietämättömyyden ja epävarmuuden aiheuttama ahdistus</p> <p>Pelko ja yksinäisyys</p>	<p>Turvattomuuden tunne</p>

SAATTOSIVUJEN RUNKO

OIREIDENMUKAINEN HOITO

- Lääkkeettömät hoitotyön keinot

IDEAPANKKI

- Käytännön kokemuksia hoitomuodoista
- Potilaan kohtaaminen

KIPU

- Lääkkeellinen hoito
- Kipupumppu (Käyttöön otto, toiminta ohjeet, ongelma - ratkaisut, ohjeet malleittain, bolus -toiminnon käyttö)
- Per.os
- sc.
- im.
- iv.
- Laastarit
-
- Lääkkeetön hoito

KONSULTOINTI

- Ongelmatilanteet
- Erityisosaajien yhteystietoja

KULTTUURIT

- Eri kulttuurien huomiointi saattohoidossa
- Uskonnot

YHTEYSTIEDOT

- Alueelliset hoitokäytänteet
- Alueelliset yhteystiedot
- Yksikköjen omat saattohoitosuunnitelmat
- Yhteystiedot yhdistykseen (SPR, seurakunta, vapaaehtoiset)
- Yksityiset palvelut

TIETOPANKKI

- Linkit eri sivustoille
- Linkit ohjeistuksiin
- Linkit palveluiden tarjoajiin

SURUTYÖ

- Välineitä surutyöhön

LÄHEISILLE

- Vertaistuki
- Omaisten tapahtumakalenteri (Surutyöryhmät, Kurssit/palvelut)
- Linkit nettisivuille/keskustelu sivustoille
- Tietoa saattohoidosta
- Tulostettavissa oleva Karinakodin esite
- Kirjallisuus (vinkkejä hyvistä kirjoista läheisille)
- Hautaus
- Yhteystietoja läheisille kuoleman jälkeen

AJANKOHTAISTA PALSTA

- Koulutukset/luennot (+linkit koulutusten järjestäjien sivuille/ilmoittautumisiin)
(järjestäjille mahdollisuus lisätä itse kalenteriin koulutuksia)
 - Kokoukset
 - Tapahtumat (esim. hyväntekeväisyys kampanjat, jne.)
 - Seminaarit
- Apurahoja tarjoavien järjestöjen tiedot ja haettavana oleva apurahat